

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

CONTRIBUTOS PARA UM PROGRAMA PROMOTOR
DOS CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA –
Desafios ao Enfermeiro Especialista no Contexto de
Cuidados Intensivos Pediátricos

Ricardo Rafael Marques

Lisboa

2018



Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

CONTRIBUTOS PARA UM PROGRAMA PROMOTOR DOS CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA –

Desafios ao Enfermeiro Especialista no Contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos


Ricardo Rafael Marques

Orientador: Maria Teresa de Oliveira Marçal Gonçalves Novo

Lisboa

2018

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



“Copernicus came along and made a startling reversal – he put the Sun in the centre of the universe rather than the Earth. His declaration caused profound shock.”

“Copérnico chegou e fez uma inversão surpreendente - colocou o Sol no centro do universo e não a Terra. A sua declaração causou profundo choque”.

Ann Turnbull & Jean Summers

Este relatório e o percurso que dele se inicia são dedicados...

aos meus pais, pelo orgulho e Amor incondicionais,

a toda a família, que embora longe sempre esteve por perto,

*aos amigos, pelo alento, pelos desabafos e por simplesmente quererem a minha felicidade, Catarina,
Flávio, Júlia, Liliana e Pedro,*

*à Professora Teresa Oliveira Marçal pela virtude de cada pensamento, pela energia de cada palavra,
pelo incentivo permanente e a disponibilidade incansável,*

à Professora Maria José Pinheiro pela mudança de paradigma,

*aos fantásticos 7, colegas do Curso de Mestrado, pela fortuna da amizade, pela partilha
e pela descoberta das nossas competências,
Alexandra, Daniela, Irina, Ricardo e Taís,*

*aos colegas e amigos da “minha” UCIPed, pelo querer fazer, na dificuldade,
muito com tão pouco,*

*a todos os Enfermeiros, que diariamente lutam pela equidade e pelo acesso à Saúde,
cuidando no presente pelo nosso futuro, as crianças,*

a todas as famílias que me incentivaram a alcançar a excelência,

*e a ti, Helga, por todas as palavras de incentivo e Amor, pela dedicação, por me fazeres acreditar sempre
e porque não teria sido capaz sem ti, e*

para ti, Sofia.

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

CCF	Cuidados Centrados na Família
CH	Centro Hospitalar
CNT	Cuidados Não Traumáticos
CSIJ	Consulta de Saúde Infantil e Juvenil
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direção-Geral da Saúde
EC	Ensino Clínico
EE	Enfermeiro Especialista
EEESCJ	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem
ELI	Equipa Local de Intervenção
FCC	Family-centered Care
IPFCC	Institute for Patient- and Family-Centered Care
MSN	Modelo dos Sistemas de Neuman
NACJR	Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco
OE	Ordem dos Enfermeiros
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
RN	Recém-nascido
SIE	Sistemas de Informação em Enfermagem
SIP	Serviço de Internamento de Pediatria
SNN	Sucção Não Nutritiva
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
UCICP	Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos Pediátricos
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCIP	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UMAD	Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
VD	Visita Domiciliária

RESUMO

O presente relatório resulta de um processo de aprendizagens pessoais, profissionais e académicas, desenvolvido ao longo do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, com vista ao desenvolvimento das competências específicas desta área. Pretende tornar-se num instrumento dinâmico que compreenda a dimensão do exercício profissional do EEESCJ e os principais quadros de referência da profissão e da Enfermagem Pediátrica, e que espelhe o percurso formativo desenvolvido ao longo do Ensino Clínico, fundado na melhor evidência sobre a temática dos Cuidados Centrados na Família em contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos. Este documento obedeceu a uma metodologia descritiva, reflexiva e crítica sobre as práticas.

O desígnio da Enfermagem Pediátrica satisfaz-se na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde às crianças, aos jovens e às suas famílias, incorporando o estabelecimento de uma relação terapêutica, advogando a defesa intransigente do sistema-cliente e potenciando a maximização da saúde com ênfase na satisfação das suas necessidades nas diferentes etapas de crescimento e desenvolvimento. Tal consegue-se através do suporte dirigido aos focos de instabilidade multivariada, em colaboração multidisciplinar, assente na tomada de decisão ética e na prática baseada na evidência.

Fundada na reflexão sobre a prática pessoal e corporativa no meu contexto profissional emergiu a necessidade de delinear um projeto relevante para a melhoria dos cuidados prestados numa ótica de CCF, operacionalizado na elaboração de uma proposta de programa promotor desta filosofia, que reconhece o papel central, constante e insubstituível da família na vida da criança. Porque o seu envolvimento é, ainda, uma componente subvalorizada em contexto de cuidados críticos, este deve ser integrado numa prática de excelência já que traz um *outcome* positivo para o contexto em geral e para os intervenientes em particular.

Palavras-Chave: Cuidados Centrados na Família, Cuidados Intensivos Pediátricos, EEESCJ, Competências, Crescimento e Desenvolvimento

ABSTRACT

This report is the result of a personal, professional and academic learning process, developed over the Master of Nursing in Infant and Paediatrics Health Specialization regarding the development of specific competencies. It is meant to become a dynamic instrument since it comprises both the dimension of nurse specialist professional practice and the main Paediatric Nursing frameworks, which entitles the training course developed throughout the different care settings, based on the best evidence about Family-Centred Care in the Paediatric Intensive Care Unit. The methodology used was grounded on critical and constructive thinking about the practice.

The purpose of Paediatric Nursing is to improve the quality of health care for children, youth and their families, combining the building of a therapeutic relationship, the advocacy of the client-system and the health gain maximization emphasized on its growth and development needs. This may be achieved through a targeted instability-focused support and a multidisciplinary collaboration, grounded on ethical decision-making and evidence-based practice.

Established on the reflection over a corporate and personal practice in my professional setting, the need for a meaningful project to improve the FCC arose. It was effective with the proposal of a philosophy-promoting program which upholds the family as central, unreplaceable and constant in the child's life. Although family involvement is an undervalued component of nurses' role in the critical care settings, it must be included into our practice as it leads to better outcomes to the health-care organisations and the specific stakeholders.

Keywords: Family-Centred Care, Paediatric Intensive Care, Paediatric Nurse Specialist, Competencies, Growth and development

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 9

1. REFERENCIAL TEÓRICO E CONCEPTUAL 13

- 1.1. O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO JOVEM E OS CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA 13
- 1.2. A PRÁTICA DE CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA NAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS 21
- 1.2.1. OS STRESSORES, NECESSIDADES E MECANISMOS DE *COPING* DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA 24
- 1.3. O MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEUMAN NA PERSPETIVA DOS CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA 31
- 1.3.1. A APLICAÇÃO DO MODELO DE SISTEMAS DE NEUMAN AOS CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS 35

2. O PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: DE GENERALISTA A EEESCJ 389

- 2.1. O PERCURSO PARA A INTEGRAÇÃO DA FILOSOFIA DOS CCF NA PRÁTICA DE CUIDADOS 401
- 2.2. O PERCURSO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE EEESCJ NA MAXIMIZAÇÃO DA SAÚDE E NA PROMOÇÃO DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO 46
- 2.2.1. O PERCURSO ESPECÍFICO NA UCSP 48
- 2.2.2. O PERCURSO ESPECÍFICO NO SIP 512
- 2.2.3. O PERCURSO ESPECÍFICO NA UCIN 534
- 2.2.4. O PERCURSO ESPECÍFICO NAS UCIP 58

3. CONTRIBUTOS PARA UM PROGRAMA PROMOTOR DE CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA NA UCIP 65

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS 69

ANEXOS

ANEXO 1

MODELO DE SISTEMAS DE NEUMAN

ANEXO 2

ÍNDICE DE FINNEGAN

ANEXO 3

INFANT POSITION ASSESSMENT TOOL (IPAT)

ANEXO 4

NEONATAL INFANT PAIN SCALE (NIPS)

ANEXO 5

ESCALA DE BRADEN Q PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO

ANEXO 6

FAMILY-CENTRED SERVICE – A CHECKLIST FOR SERVICE PROVIDERS

APÊNDICES

APÊNDICE 1

QUADRO SÍNTESE DE OBJETIVOS E ATIVIDADES

APÊNDICE 2

CRONOGRAMA DO PERCURSO

APÊNDICE 3

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO DAS PRÁTICAS DE CCF

APÊNDICE 4

DIAGRAMA INTEGRADOR DOS DOMÍNIOS DE CCF

APÊNDICE 5

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO DE STRESSORES, NECESSIDADES E MECANISMOS DE *COPING*

APÊNDICE 6

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL MSN

APÊNDICE 7

RELAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES DO PNSIJ COM AS COMPETÊNCIAS DO EEESCJ

APÊNDICE 8

GUIÕES DE OBSERVAÇÃO PARA A CSIJ

APÊNDICE 9

POSTER INFORMATIVO UCIP

APÊNDICE 10

GUIA DE ACOLHIMENTO UCIP

APÊNDICE 11

PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

APÊNDICE 12

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS – PROPOSTA DE SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

Com a realização do relatório de estágio pretende-se transmitir e tornar evidente o percurso de desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família, numa perspetiva holística, ética e culturalmente sensível, de promoção da saúde e prevenção da doença em respeito dos princípios de proximidade, parceria e capacitação.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros [OE], o Enfermeiro Especialista [EE] detém um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, e demonstra níveis elevados de julgamento clínico e de tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção específico (2010b, p. 2). Mais concretamente, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem [EEESCJ] presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/ao jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde e identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. A sua missão tem como desígnio o trabalho em parceria com a diáde, em qualquer contexto em que esta se encontre e de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível (OE, 2011, p. 3).

Este relatório pretende ser um instrumento dinâmico que compreenda a dimensão do exercício profissional do EEESCJ, os principais quadros de referência da Enfermagem Pediátrica e a matriz de análise do Curso de Pós-Licenciatura definido pela OE (2011a), espelhando o percurso teórico-prático desenvolvido ao longo do Ensino Clínico [EC] fundado na melhor evidência sobre a temática escolhida a partir de um processo de autodiagnóstico de necessidades de aprendizagem.

Refletindo sobre a minha prática e o meu contexto profissional à luz dos Regulamentos de Competências dos EE (OE, 2010b, 2010c), pude diagnosticar lacunas e omissões na prestação de cuidados e delinear um projeto que fosse relevante para o desígnio da melhoria dos cuidados prestados por mim próprio e pela equipa da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos [UCIP] em que desempenho funções, num claro reconhecimento que a pessoa, enquanto sistema, e os sistemas que a rodeiam se influenciam mutuamente, muitas vezes a um nível quase celular. Trata-

se de um contexto de cuidados complexo e fortemente interprofissional e interdependente, com níveis hierárquicos e fronteiras profissionais esbatidas, em que predominam as intervenções dirigidas ao suporte imediato de necessidades fisiológicas, e em que o foco é, maioritariamente, a criança/o jovem em estado crítico.

Apesar de existir uma forte componente emocional subjacente à gravidade, ao carácter súbito e imprevisível da maioria das situações, da família aos profissionais, estes aspetos são habitualmente pouco valorizados ou circunstancialmente adiados, incutindo, nomeadamente, nos enfermeiros iniciados, uma cultura organizacional pouco inclusiva da família, que tende a perpetuar-se sem reflexão produtiva. Embora não tenha sido possível avaliar formalmente as perceções da equipa relativamente à prestação de Cuidados Centrados na Família [CCF], é perceptível a lacuna da incorporação desta filosofia na UCIP. Além da ausência da declaração de compromisso aos CCF na missão, na visão e nos valores presentes nos principais documentos do serviço, a efetiva participação parental e a inclusão da família na tomada de decisão não é uma prática consistente dos enfermeiros e restante equipa. Talvez o défice de conhecimentos sobre as mais-valias dessa filosofia contribua para a ainda ausente política de visitas e de envolvimento parental em procedimentos invasivos e em situação de Reanimação Cardiopulmonar [RCP].

Deste modo identificou-se como **problema** a integração da filosofia de CCF na cultura, clima e ambiente organizacional da UCIP, bem como nas práticas da equipa, mais concretamente dos enfermeiros. Como tal, tive como **finalidades** *desenvolver competências de EEESCJ numa perspetiva integradora de Cuidados Centrados na Família* e, simultaneamente, *promover a prática de Cuidados Centrados na Família na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos*.

A **filosofia dos CCF** reconhece o papel central, constante e insubstituível da família na vida da criança. As famílias e os profissionais trabalham em conjunto para o melhor interesse da criança e da própria família, sendo que à medida que a criança se desenvolve, também ela assume um papel nessa parceria. Como tal os serviços e os profissionais devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força e a competência da família, através do desenvolvimento de parcerias com os pais ou pessoas significativas. Os enfermeiros, em particular, devem apoiar a família no seu papel de prestação natural de cuidados e de tomada de decisão, com base nos seus pontos fortes e necessidades, reconhecendo a sua experiência (Goode & Jones, 2006). Mais importante que a

definição conceptual estrita dos CCF, é o crescente corpo de evidência sobre os resultados da sua prática e o desenvolvimento de ferramentas validadas de suporte ao seu uso (Casey, 2010).

A enfermagem em cuidados intensivos pediátricos não se esgota na gestão do ambiente tecnológico nem no suporte físico e psicológico à criança gravemente doente, mas cuida e preocupa-se com as famílias. Apesar dos cuidados às famílias em situação crítica ser uma componente subvalorizada do papel do enfermeiro, o seu envolvimento nos cuidados tem um impacto positivo nos *outcomes* (Lynn, 2014). Com a evidência que as estratégias de comunicação centrada na família e de tomada de decisão têm um impacto positivo nas famílias, torna-se mandatório que todos os profissionais de saúde que trabalham em contexto de cuidados críticos, reflitam sobre como melhorar a prestação de CCF (Latour & Coombs, 2017).

Também os **Cuidados Não Traumáticos [CNT]**, como referencial central para a Enfermagem em Pediatria, nortearam a minha prática neste percurso. Sendo o objetivo dos CNT a prestação de cuidados à criança e família de forma a eliminar o seu desconforto psicológico e físico, este desígnio só pode cumprir-se com uma prática que tenha em conta as suas competências, entendidas no seu estágio desenvolvimento. Neste sentido, foi necessário desenvolver competências no âmbito da **maximização da saúde e da promoção do crescimento e desenvolvimento** da criança/do jovem, o que também emergiu do autodiagnóstico.

Para além destes importantes referenciais, também o quadro regulador da profissão enfatiza o reconhecimento e a valorização da forças e competências da família como um recurso para a intervenção. Importa referir que este percurso para EE foi orientado por um referencial teórico de Enfermagem que evidenciou os CCF e teve ênfase nas interações e processos comunicacionais subjacentes, mais concretamente o **Modelo de Sistemas de Neuman [MSN]**. Este é um paradigma dinâmico que parte da avaliação do todo holístico do sistema-cliente, em permanente dialética com o ambiente interno, externo e outros sistemas, individualizando o cuidado à criança e à família na reconstituição de um estado ótimo de bem-estar nas cinco variáveis estruturais.

Este modelo revela condições de flexibilidade e consistência interna para integrar a prática de CCF em cuidados intensivos, já que é baseado em processos de causa-efeito e estímulo-resposta, conceitos familiares aos enfermeiros desse contexto. Por outro lado, está em linha com o **paradigma da transformação**, uma vez que se reporta a um processo recíproco e simultâneo de

interação, em que a pessoa é considerada um ser único, mais do que, e diferente do que a soma das suas partes, com múltiplas dimensões e indissociável do seu universo; além disso, a principal autoridade e principal tomador de decisão é a pessoa, e não o enfermeiro. (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996; Parse, 1987, pp. 136–137).

Para dar resposta ao meu desenvolvimento profissional à luz das competências enunciadas, a realização deste documento obedeceu a uma **metodologia** descritiva, reflexiva e crítica sobre as práticas em EC, alicerçada nos referenciais conceptuais, no quadro regulador da profissão e na melhor evidência científica.

Com o intuito de facilitar a leitura do relatório, salvo melhor indicação, sempre que surgir o termo “criança” funcionalmente estaremos a definir “criança ou jovem”, da mesma forma que o termo “sistema-cliente” encerra a definição de “criança ou jovem no contexto da sua família”.

O presente relatório encontra-se organizado em quatro capítulos distintos. O primeiro reporta-se ao referencial teórico e conceptual e comporta três subcapítulos, nos quais é sintetizado o conhecimento e a evidência científica sobre a temática dos CCF nas UCIP, e mobilizado o MSN neste âmbito. De seguida, no segundo capítulo é analisado, de forma crítica, o percurso de desenvolvimento de competências realizado ao longo dos contextos de estágio, estruturado de acordo com os objetivos e atividades propostas. No terceiro capítulo são reunidos contributos para um programa promotor de CCF na UCIP. No quarto e último capítulo tecem-se as considerações finais, nomeadamente as aprendizagens significativas e as competências adquiridas, bem como os projetos futuros perspectivados. Por fim, apresentam-se as referências consultadas e os anexos e apêndices relevantes neste trajeto.

1. REFERENCIAL TEÓRICO E CONCEPTUAL

1.1. O Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem e os Cuidados Centrados na Família

Segundo o *Institute for Patient- and Family-Centered Care* (2010) e o Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care [IPFCC] (2012), os CCF são “uma abordagem ao planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde, que é orientada por parcerias mutuamente benéficas entre os profissionais de saúde, clientes e famílias” e “que respeita e é responsiva às necessidades e valores individuais das famílias” (Davidson et al., 2017).

Até meados do século XX, a prestação de cuidados à criança no hospital era marcadamente influenciada pela preocupação com a prevalência de doenças infecciosas e outras condições fatais, não valorizando as necessidades psicológicas da criança doente. As crianças eram admitidas no internamento sem os seus pais e aos pais, ora era interdita a visita, ora apenas lhes era permitido permanecer menos de uma hora por semana (Jolley & Shields, 2009).

A construção social contemporânea dos CCF começou com o reconhecimento das necessidades emocionais e da importância da presença parental, segundo os trabalhos fundamentais de Bowlby, Robertson e Spitz sobre os efeitos da privação e separação materna na saúde das crianças, nomeadamente com hospitalizações de longa duração. Paralelamente, surgiam nas sociedades mais desenvolvidas do Reino Unido e dos Estados Unidos da América, movimentos cívicos associativos de pais que reivindicavam, entre outras, a importância da visitação parental e do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde no ambiente hospitalar e domiciliário (Coleman, 2010; Jolley & Shields, 2009).

O movimento para alterar a forma como as crianças eram cuidadas nos hospitais, levando em conta os stressores que a hospitalização acarreta para a sua família, teve um efeito transformador na enfermagem, nos profissionais de saúde e, entre eles, nos enfermeiros, separando aqueles que confiavam nas bases teóricas e que apoiavam a permanência dos pais, de outros que não se achavam convencidos do seu benefício, e de outros ainda que eram hostis a essa ideia e

consideravam que minaria a relação terapêutica entre o enfermeiro e a criança. Incapazes de se manterem indiferentes, os enfermeiros encabeçam a lista dos profissionais que mais modelos de cuidados propuseram, provavelmente como consequência do maior e mais privilegiado contacto com os pais e família durante os internamentos; talvez por isso, também não será de estranhar que uma das primeiras contribuições teóricas para a conceptualização dos CCF tenha surgido de uma enfermeira. Hawthorn (1974), num projeto de investigação promovido pelo *Royal College of Nursing* acerca da eficácia dos cuidados de enfermagem nas enfermarias de Pediatria dos hospitais públicos, concluiu da mais-valia do ensino das necessidades emocionais das crianças aos estudantes de enfermagem, bem como do reforço da presença dos pais nas enfermarias. Na última década do século XX os enfermeiros encontraram uma relação direta entre a hospitalização da criança e uma maior dependência dos seus pais, uma maior dificuldade na assimilação de experiências e inconsistências no seu desenvolvimento (Jolley & Shields, 2009; Shields, 2010).

Um dos mais importantes marcos para o reconhecimento da importância do bem-estar psicológico das crianças hospitalizadas foi o chamado Relatório Platt (Ministry of Health, 1959), requerido pelo Ministério da Saúde do Reino Unido, recomendando a possibilidade da visita dos pais a qualquer hora do dia ou da noite; apesar disso, seriam precisas cerca de três décadas para que essa premissa se tornasse a norma, mesmo naquele país (Ruth, 2010). Previamente, é de destacar o trabalho de Blake (1954), autora daquele que é considerado o primeiro livro que produziu conhecimento de enfermagem sobre os cuidados à criança, descrevendo vários componentes dos CCF na enfermagem em pediatria que ainda hoje são centrais (Harrison, 2010; Palmer, 1954). Blake influenciou o ensino da enfermagem e a prática de vários grupos profissionais, ao enfatizar a necessidade de desenvolver com os pais uma relação que nutrisse a compreensão das necessidades da família e da criança no processo de hospitalização, que facilitasse a participação parental nos cuidados no hospital e na comunidade e que elevasse a formação dos enfermeiros.

Os CCF surgem, assim, como a natural evolução de outros modelos de cuidados que, de alguma forma, incluíam os pais e a família na esfera de cuidados à criança, como o modelo da parceria de cuidados de Anne Casey (1993, 1995). Segundo esta autora, os cuidados a uma criança são melhor prestados pela sua família, com o apoio e instrução variáveis do enfermeiro e, da mesma

forma, os cuidados parentais podem ser prestados pelo enfermeiro na ausência da família, baseando-se num processo de comunicação efetiva, negociação e respeito pelos desejos da família. No entanto, tal como assinalam Coyne & Cowley (2007), nesse modelo, a “família não constitui outro foco dos cuidados de enfermagem, mas é apenas reconhecida a sua importância central para a criança” e apenas na perspetiva da sua competência de cuidar dela (Casey, 1993, p.8).

Apesar do reconhecimento do modelo de parceria para a enfermagem pediátrica na abordagem ao conceito da participação parental, uma visão meramente funcional do papel da família e dos pais contradiz a noção de uma verdadeira relação entre parceiros (família e enfermeiro) mutuamente implicados nos cuidados através de um processo de negociação e partilha de responsabilidades, e unidos pela partilha biunívoca da informação.

Atualmente, a filosofia dos CCF é adotada como a base dos cuidados em Pediatria, encontrando-se em documentos oficiais de tomada de posição de diversas instituições internacionais relevantes para a definição dos cuidados (American Nurses Association & Society of Pediatric Nurses, 2003; Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012). Ainda assim, segundo a revisão sistemática da literatura realizada por Dingeman, Mitchell, Meyer, & Curley (2007), poucas instituições de saúde têm avançado com documentos orientadores ou adaptado os planos de formação inicial e contínua de forma a suportar práticas de CCF.

Em Portugal, identifica-se idêntico reconhecimento na posição da Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente em relação à área da Saúde Infantil e Pediatria, que propõe “uma prática de cuidados centrada na unidade familiar e assente numa parceria entre a Criança, os Pais e os Enfermeiros” (Alto Comissariado da Saúde, 2009). Neste sentido, também a OE (2011) refere, para o EESCJ, que a filosofia de cuidados da Enfermagem pediátrica evidencia os cuidados centrados na família, com intervenções ao nível: 1) do envolvimento; 2) da participação e parceria de cuidados equitativa, dinâmica e flexível; 3) da capacitação e; 4) da negociação dos cuidados com a diáde criança-família.

A filosofia dos CCF determina que o enfermeiro reconhece não só o papel vital das famílias nos processos de cuidados, mas também que o apoio emocional, social e desenvolvimental se tornam

componentes integrais nos cuidados de saúde à criança e família. Na sua prestação de cuidados deve, então: 1) planejar as atividades e intervenções em torno de toda a família; 2) incorporar a convicção de que a família é uma constante na vida das crianças; 3) reconhecer que todos os membros da família são potenciais alvos de cuidados e; 4) reconhecer que, ao incluir a família nos processos de cuidados, a criança irá receber cuidados de maior qualidade, conduzindo a maiores ganhos em saúde e a maiores índices de satisfação da criança e da família (Harrison, 2010; Hockenberry & Barrera, 2014; Shields, Pratt, & Hunter, 2006; Smith & Coleman, 2010).

Importa referir que a conceptualização do termo “família” revela-se mais difícil do que se poderia supor, não parecendo haver uma definição universal, mas sim um conceito adaptativo a quadros de referência individuais, valores e disciplinas, encontrando-se diferentes significados para a Biologia, Psicologia, Sociologia, etc. (Hockenberry, 2014a). Na filosofia de CCF aplicada à pediatria, a família é conceptualizada de forma lata, definindo-se como o conjunto de indivíduos que a criança, os pais ou os tutores legais determinam para um papel de suporte (Frazier, Frazier, & Warren, 2010). Tendo ou não uma relação familiar, são indivíduos com os quais a criança tem uma relação significativa (Davidson et al., 2017) e que têm forte influência no seu crescimento de desenvolvimento (OE, 2011).

Na opinião de alguns autores (B. H. Johnson, 1990; Kuo et al., 2012), ainda não foi obtida uma clara e consensual definição das práticas e intervenções de CCF, mesmo havendo acordo nos seus princípios centrais. Como exemplo, é de referir a participação familiar nos cuidados que, como já foi identificado anteriormente, é um conceito problemático de difícil operacionalização, apesar de continuar a ser amplamente enfatizada como elemento crucial na prestação de cuidados de qualidade à criança e família.

Para uma atuação de enfermagem em linha com esta filosofia é necessário integrar na prática oito elementos que descritivamente definem o conceito de CCF, tendo sido inicialmente identificados por Shelton, Jeppson, & Johnson (1987, p.1) num estudo proposto pela *Association for the Care of Children's Health* [ACCH]:

1. Reconhecer que a família é a constante na vida da criança, enquanto que os serviços e os profissionais desses sistemas são flutuantes;
2. Facilitar a colaboração pais-profissionais em todos os níveis de cuidados;

3. Reconhecer a individualidade e as forças da família, respeitando os seus diferentes métodos de *coping*;
4. Partilhar informação com os pais numa base regular e de forma completa e imparcial;
5. Encorajar e facilitar o suporte mútuo entre pais;
6. Compreender e incorporar as necessidades desenvolvimentais de lactentes, crianças, adolescentes e famílias nos sistemas de saúde;
7. Implementar políticas e programas apropriados que providenciam suporte emocional e financeiro que satisfaçam as necessidades familiares e;
8. Assegurar que o modelo do sistema de prestação de cuidados é flexível, acessível e responsivo às necessidades da família.

Este estudo constituiu um marco na conceptualização teórica dos CCF, servindo de base para outros trabalhos de investigação. Segundo Bruce & Ritchie (1997), a estes elementos deve ser adicionado um nono, proposto pelo Family-centered Care Committee (1992), que reforça a importância de “implementar políticas e programas apropriados que providenciam suporte emocional que satisfaça as necessidades dos profissionais”. Para assegurar uma prestação de cuidados deste nível, os sistemas e organizações de saúde devem providenciar também suporte formativo e educacional aos profissionais em áreas chave dos CCF, unificando a abordagem intra e interdisciplinar que reflita atitudes e práticas de respeito pelo envolvimento das famílias nos cuidados.

Com base nos anteriores oito elementos, o IPFCC, criado em 1992 com vista a impulsionar a compreensão e a prática dos CCF em parceria com os clientes, famílias e profissionais de saúde, avança quatro conceitos nucleares a integrar em todas as dimensões dos cuidados (IPFCC, 2017): **o respeito e a dignidade** pelo cliente e família, bem como pelas suas escolhas, perspetivas e sistema de valores, incorporando-os na prestação e plano de cuidados; **a partilha de informação** rigorosa e atempada entre família-cliente e enfermeiro, relativamente a tratamentos e ao planeamento de cuidados, por forma a potenciar o envolvimento ativo da díade nos processos de tomada de decisão; **a participação** do cliente e família nos cuidados e na tomada de decisão no nível em que desejem e se sintam confortáveis; e **a colaboração** dos enfermeiros com o cliente e a família na prestação de cuidados, na definição de políticas e na melhoria de infraestruturas que levem à adoção ou melhoria dos CCF. Paralelamente, Kuo et al. (2012, p.299) procurou

uniformizar os princípios comuns encontrados na literatura de referência em cinco categorias principais partilhadas. Analisando a proposta destes autores, saliento o destaque dado ao processo de negociação em categoria própria, aludindo à importância da tomada de decisões conjuntas (profissionais-criança/família) baseada na confiança entre todos os intervenientes e num modelo de descoberta das necessidades, forças e fraquezas da família, com vista ao seu empoderamento na procura de maior qualidade e satisfação nos cuidados de saúde: 1) Partilha de informação; 2) Respeito pelas diferenças; 3) Parceria e colaboração; 4) Negociação; 5) Cuidados no contexto da família e da comunidade.

Ao longo do desenvolvimento e difusão da filosofia dos CCF, não obstante se considerar o ideal da prestação de cuidados em Pediatria, vários autores têm questionado a sua relevância prática e a forma efetiva como são prestados, reclamando linhas orientadoras substanciadas num maior e mais rigoroso suporte pela evidência. A ilustrar este constrangimento, apresenta-se como exemplo a última revisão das *Clinical Practice Guidelines for support of the family in the patient-centered ICU* (Davidson et al., 2017). Neste trabalho, iniciado por uma *scoping review* a 683 estudos, foram elaboradas 23 recomendações de intervenções para fomentar os CCF, mas com base em evidência de nível moderado a muito baixo, eventualmente por se tratar de uma temática recente para a investigação, justificando desde logo a importância de pesquisas futuras nesta área.

Numa revisão sistemática da literatura sobre a efetividade dos CCF como modelo de cuidados, Shields et al. (2012) encontrou também evidência limitada e de média qualidade, mas que sugeria “algum benefício da intervenção baseada na família nos cuidados prestados à criança e na satisfação parental”. Havendo evidência quantitativa qualificada muito reduzida sobre os efeitos dos CCF, por conta da dificuldade em mensurar a centralização de cuidados, concluiu igualmente da necessidade de confirmação, com estudos randomizados, dos ganhos efetivos que têm sido inferidos, sob pena de se generalizarem possíveis questões éticas da aplicação de um modelo para o qual não existe evidência rigorosa, especificamente no âmbito da intervenção e participação dos pais nos cuidados diretos.

De forma mais consistente, os CCF têm surgido associados à redução de níveis de stresse parental em situações de hospitalização, nomeadamente em unidades de cuidados intensivos (Melnik et al., 2004). Na revisão realizada neste relatório, a redução do stresse e da ansiedade e o

aumento da satisfação de pais e crianças encontram-se fundamentalmente associados à presença parental durante procedimentos (Wolfram & Turner, 1996), à preparação dos pais para esses procedimentos (Dall'Oglio et al., 2017) e à sua participação na avaliação e gestão da dor (Fina, Lopas, Stagnone, & Santucci, 1997; Shelton & Stepanek, 1994).

Os *outcomes* apontados transcendem os benefícios individuais, parecendo relacionar-se com a diminuição dos custos associados aos cuidados de saúde, nomeadamente com a redução do número de dias de internamento, dos episódios de reinternamento e das admissões nos serviços de urgência (Kuo, Bird, & Tilford, 2011). Cumulativamente, esta forma de cuidar pode tornar-se na oportunidade de os profissionais entenderem, através das famílias, como os sistemas de saúde funcionam realmente e o impacto individual que cada parte pode ter na sua melhoria.

Do ponto de vista dos profissionais de saúde, quando a cultura organizacional dos serviços está orientada para a prática de CCF, estes apresentam maiores níveis de satisfação e de sentimentos positivos em relação ao seu papel, podendo levar a melhor desempenho na prestação de cuidados, à diminuição dos custos associados com o absentismo e as ausências prolongadas por motivos de saúde e a menor frequência de *turnover* (Hemmelgarn, Glisson, & Dukes, 2001).

O foco na comunicação efetiva, imparcial e aberta dos profissionais com a família, no estabelecimento de relações terapêuticas com base na confiança e na valorização das necessidades e das perspetivas e competências da família, aspetos intrínsecos a uma prática centrada na família, é indicado por vários autores como redutor de situações de má-prática profissional e da instauração de processos judiciais, mesmo na ocorrência de incidentes (B. Johnson, Ford, & Abraham, 2010).

Paralelamente às vantagens e benefícios apontados, os desafios e dificuldades colocados no caminho de implementação desta filosofia persistem, redundando, em diversos estudos realizados: na falta de formação dos profissionais para compreender e implementar os conceitos de CCF em situações reais; na falta de entendimento e compromisso partilhado entre os vários prestadores de cuidados; e no potencial disruptivo da hospitalização da criança para as dinâmicas e relações familiares, mesmo nos grupos mais estruturados e funcionais.

Darbyshire (1995) já havia reconhecido que o ideal da filosofia era, na realidade, mais difícil de implementar do que a literatura àquela data sugeria, principalmente pelos juízos dos enfermeiros

sobre os pais e a família. Em 1994, num estudo qualitativo exploratório e descritivo com pais e enfermeiros, o mesmo autor identificou que muitas famílias não estavam confortáveis com a participação nos cuidados e se sentiam pressionados para ficar a acompanhar a criança e realizar o “trabalho dos enfermeiros”. Também Coyne & Cowley (2007) e Shields et al. (2012) encontraram dificuldades e inconsistências na gestão da informação às famílias e na participação dos cuidados à criança, ao identificarem que frequentemente os pais se consideravam responsáveis pelo bem-estar físico e emocional dos filhos e pela prestação de cuidados para lá das suas expectativas e capacidades, levando, crianças e pais, a experimentar stresse e ansiedade adicionais.

Tendo em conta os desafios, Darbyshire (1995) defende que o caminho para a promoção dos CCF passa por manter abertos os canais de comunicação empática e intencional com a família sobre os seus interesses, experiências e receios, num clima de negociação, respeito mútuo e abertura para aprendizagens e intervenções sinérgicas. Na mesma linha, segundo Shields (2010), para que melhores cuidados sejam prestados, é necessário enfatizar o papel da comunicação e da negociação, sendo que todos os profissionais de saúde deviam ter formação específica para o desenvolvimento de competências comunicacionais, para a avaliação de dinâmicas familiares e para a gestão de conflitos.

As instituições de saúde devem trabalhar para desenvolver uma cultura de CCF para atingir uma maior satisfação dos clientes e famílias (Alfaro-Lefevre, 2013), compreendendo que o suporte emocional, social e desenvolvimental dos clientes é central para alcançar resultados de forma eficiente. Do ponto de vista da organização, há habitualmente pouco suporte para a incorporação dos CCF na prática da enfermagem. Para que isso aconteça, os líderes e gestores devem encorajar ativamente essas práticas, mas assumindo que implicam mais recursos humanos (Dingeman et al., 2007) e não menos, ao contrário do que a visão da parceria de cuidados poderia indicar. Estando criada a expectativa que a família deve ser participativa nos cuidados, assumindo mais responsabilidades nos cuidados à criança e na sua gestão, a preparação para a alta e o empoderamento dos pais para os cuidados no domicílio exige substancialmente mais dos enfermeiros, não só nas funções de formação e treino de competências, no suporte assistencial na comunidade, mas também na manutenção das verdadeiras relações colaborativas e parcerias com a família (MacKean, Thurston, & Scott, 2005).

1.2. A Prática de Cuidados Centrados na Família nas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos

A admissão de uma criança gravemente doente ou com lesão grave numa UCIP é habitualmente referida pelos pais como traumática (Darbyshire, 1995; Rodríguez-Rey & Alonso-Tapia, 2016). Segundo Aldridge (2005), é um dos eventos mais stressantes para a família porque o prognóstico é geralmente incerto, os procedimentos são habitualmente invasivos e dolorosos e emoções intensas como a ansiedade, tristeza e raiva estão em fluxo constante. Além do motivo de admissão, o ambiente singular da UCIP é também gerador de diversos fatores de stresse e ansiedade, pelo que importa melhor caracterizar as particularidades da prestação de CCF neste contexto.

Acrescentando ao stresse emocional e à alteração de papéis, a atividade e a movimentação intensa de profissionais, o ruído dos alarmes, a visão de máquinas, tubos e sistemas com funções desconhecidas, a iluminação quase permanente e muitas vezes recorrente, bem como as intervenções focadas em situações de crise apresentam desafios cumulativos aos pais e à criança.

A combinação de sobrecarga sensorial e emocional, privação de descanso e de sono e ter que lidar com informação clínica complexa e muitas vezes desconhecida, gera nos pais sentimentos de isolamento em relação à criança e de incapacidade ou medo de participar mais diretamente nos cuidados, mesmo naqueles que à partida apresentavam esse desejo. A alteração do papel parental de habitual cuidador e protetor da criança, danifica seriamente o sentido de confiança e de controlo e pode traduzir-se numa aparente passividade, abdicando para o profissional de todos os cuidados à criança (Just, 2005). Este aspeto pode ser mal-entendido, levando a que não seja realizada a devida avaliação da situação e, por um lado, não seja prestado suporte ao envolvimento da família num nível confortável, ou, pelo contrário, haja pressão para essa participação e desempenho de funções.

Existe crescente evidência do impacto significativo que a doença crítica tem nos membros da família da criança gravemente doente, não só durante a estadia nas Unidades de Cuidados Intensivos [UCI], mas também posteriormente, nos cuidados pós-alta em situação de disfunção e

morbilidade (Davidson et al., 2017), provocando grande disrupção dos papéis e funções estabelecidos do sistema familiar. Por este motivo, o enfermeiro deve avaliar cada família para compreender a sua perceção do impacto da admissão, do diagnóstico ou do prognóstico da condição da criança. A avaliação de fatores de stresse individuais permite implementar estratégias de suporte dirigidas aos focos de instabilidade, indo ao encontro das necessidades individuais de cada grupo e assim fortalecer as linhas de defesa do sistema criança-família.

Em ambientes tão complexos, é importante que o enfermeiro não se torne apenas orientado para as tarefas, mas que mantenha a visão holística e humana da Enfermagem, da qual a filosofia de CCF é um honroso exemplo. Os cuidados à família são muitas vezes uma parte pouco valorizada e visível do papel do enfermeiro em cuidados intensivos, encontrando-se geralmente pouco documentadas. Neste âmbito, Apolinário (2012) equaciona a implementação da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE®] nos serviços como um contributo relevante para o aumento dos registos relativos aos CCF. Esse contributo pode traduzir-se, por via da necessidade de adotar novos processos reflexivos para operacionalizar o processo de enfermagem de acordo com a linguagem CIPE®, na otimização do processo de enfermagem com uma visão orientada para os CCF e na maior visibilidade desses cuidados, tanto pela sua realização efetiva, como pelo incremento na sua documentação.

O caso particular da presença da família na Reanimação Cardiopulmonar

Uma das questões incontornáveis relativas ao envolvimento da família nos cuidados à pessoa em situação crítica é a presença de pessoas significativas durante os esforços de RCP. Apesar de os documentos orientadores mais recentes da *American Heart Association* e do *European Resuscitation Council* para a RCP suportarem esta possibilidade (Bossaert et al., 2015; de Caen et al., 2015), o tema permanece controverso. Quando pesquisadas as necessidades e a perspetiva da família nesta matéria, a evidência suporta claramente a presença dos pais e da família, tanto na RCP como em outros procedimentos invasivos. A substanciar estes achados encontram-se aspetos importantes que devem servir de reflexão a todos os profissionais que contactam com esta realidade, como o facto dos pais que não estão presentes sentirem, em média, maiores níveis de stresse, de ansiedade, de incerteza sobre o desfecho caso estivessem presentes e de culpa por sentirem que abandonaram o filho (McAlvin & Carew-Lyons, 2014).

Segundo o estudo europeu de Fulbrook, Latour, & Albarran (2007) para determinar a experiência e as atitudes dos enfermeiros de cuidados intensivos pediátricos acerca desta temática, comparativamente com investigações prévias em UCI de adultos, no contexto pediátrico e neonatal a experiência da presença da família é mais frequente e mais suportada pelos enfermeiros. No conjunto, mais de 63% dos enfermeiros das UCIP e das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais [UCIN] consideraram que devia ser sempre oferecida a oportunidade de testemunhar a RCP e cerca de 58% consideraram que devia ser tida como “uma prática comum”.

Além das diferenças entre profissionais, com cerca de 54% dos enfermeiros a apoiar a satisfação desta necessidade para apenas 36% dos médicos, foram também encontradas diferenças entre os enfermeiros dos dois contextos considerados, com mais enfermeiros da UCIP a favorecer a presença dos pais do que os da UCIN.

Uma das razões apontadas para a relutância dos enfermeiros em implementar esta prática, foi a falta de linhas orientadoras e algoritmos de decisão locais para esse efeito. Outros estudos, no entanto, têm apontado outras causas para essa resistência dos profissionais, nomeadamente: 1) o aumento da ansiedade da família; 2) a má interpretação dos eventos; 3) a interferência nos procedimentos e na decisão de parar a RCP; 4) a distração e diminuição do desempenho dos profissionais; 5) o aumento de processos legais por má-prática; 6) e recursos humanos, tempo e espaço insuficientes (Meert, Clark, & Eggly, 2013). Pelo contrário, os profissionais a favor referem que aumenta o sentido de controlo e a compreensão da situação pelos familiares, permitindo que comprovem a severidade da condição clínica e que todos os esforços foram realizados, da mesma forma que favorece a empatia com a equipa de saúde e facilita o luto no caso da morte da criança (Paul Fulbrook et al., 2007; Meert et al., 2013).

Segundo a revisão da literatura realizada por McAlvin & Carew-Lyons (2014), os receios dos profissionais que obstem à presença dos pais são infundados, nomeadamente no que se refere à possibilidade de trauma psicológico resultante das manobras de reanimação, uma vez que se encontram focados na criança e no *outcome* e não nos meios. Para que esta prática se operacionalize, contudo, é essencial a existência de um elemento com o papel de facilitador desta experiência (Aldridge & Clark, 2005) e o enfermeiro é tido como o profissional ideal para essa função (P. Fulbrook et al., 2007), não obstante a necessidade de treino específico (Curley et al.,

2012). Apesar da referida evidência que suporta a necessidade de haver um elemento que prepare a família para a experiência, explique os cuidados prestados e dê suporte emocional aos pais (McAlvin & Carew-Lyons, 2014), existe a preocupação atual com uma possível tendência da maioria dos enfermeiros das UCIP e UCIN rejeitarem a necessidade de haver um enfermeiro para apoiar os pais durante as manobras de RCP (P. Fulbrook et al., 2007).

1.2.1. Os Stressores, Necessidades e Mecanismos de *Coping* da Criança e da Família

Como já referido, a admissão de uma criança na UCIP constitui-se habitualmente como uma experiência traumática para a criança e família, já que surge na sequência de uma situação real ou potencial de morte ou lesão grave. O prognóstico é muitas vezes reservado e incerto, os procedimentos são frequentemente dolorosos para a criança, a sobrecarga sensorial é elevada e existe um fluxo emocional intenso e permanente, traduzido por sentimentos de ansiedade, revolta, negação, tristeza e ira (Board & Ryan-Wenger, 2002). Num estudo qualitativo sobre experiências parentais, Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda (2005) constataram que a admissão da criança na UCIP constitui uma relevante fonte de stresse para os pais, perturbando seriamente os papéis e funções do sistema familiar e modificando as relações intrafamiliares. Neste sentido, importa que o EEESJC saiba reconhecer aquelas que são as principais fontes de stresse, as necessidades e os mecanismos de *coping* da criança e família, de forma a pautar uma intervenção mais diferenciada e focalizada.

Compreender e atuar perante os **stressores e necessidades da criança** implica, primeiramente, ter conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento infantil, sendo também este um dos focos deste relatório. Segundo a OE (2010, pp. 71, 78) promover o desenvolvimento infantil é ajudar a criança em parceria com a família, na sua circunstância de vida e no seu tempo, a desenvolver-se dentro dos padrões esperados para a sua idade e respeitando o seu ritmo. Para tal, o enfermeiro deverá ter a capacidade de fomentar a aliança parental, através de uma intervenção flexível e de partilha, bidirecional, sabendo ouvir e atribuir a importância devida aos seus conhecimentos e experiência.

As respostas ao stresse e os comportamentos de *coping* da criança advêm não só da sua condição clínica, mas também das suas experiências anteriores e do ambiente da UCIP que as rodeia. Existem stressores decorrentes da prática em cuidados intensivos e que são transversais em todas as idades: sobrecarga e/ou privação sensorial, múltiplas manipulações e alterações do ciclo de sono-vigília. As respostas ao stresse podem ser fisiológicas, devido à ativação do sistema nervoso autónomo (taquicardia, taquipneia, vasoconstrição periférica com extremidades frias, hipo/hiperglicemia, dilatação pupilar, etc.), mas também psicológicas, sendo que uma parte importante destas respostas está relacionada com o que a criança pensa e sente sobre o que está a acontecer, algo que varia ao longo do seu desenvolvimento (Mullen & Pate, 2018). Assim as principais fontes de stresse de acordo com o seu estágio são:

- Recém-nascido [RN]: ambiente envolvente, sobrecarga sensorial, dor, alteração na termorregulação, manipulação e interrupção do sono;
- Lactente: separação parental, medo dos estranhos e dor;
- *Toddler*: separação parental, medo do desconhecido, perda de controlo e dor;
- Pré-escolar: separação parental, medo do desconhecido, perda de controlo, dor, alteração das rotinas, dano corporal e medo do escuro;
- Escolar: separação parental, separação da família, amigos e escola, perda de controlo, dor, dano corporal e morte;
- Adolescente: separação parental, separação da família, amigos e escola, dor, alteração da imagem corporal e morte.

As necessidades da criança advêm destas fontes de stresse, sendo as mais referenciadas em cuidados intensivos a presença parental constante, as estratégias de conforto, a redução do número de manipulações e da sobrecarga/privação sensorial e a manutenção do ciclo sono-vigília. Os comportamentos de *coping* também se alteram em função do estágio de desenvolvimento e podem ser do ponto de vista mais físico (choro e agitação física) ou da esfera comportamental (recusa na interação, alterações no desenvolvimento, utilização de objetos *securizantes*, utilização de estratégias de distração, participação no procedimento, etc.) (Mullen & Pate, 2018).

Não obstante o atrás referido, hoje já não é possível afirmar que uma experiência única e pontual possa ter, de forma linear, tantas e tão dramáticas consequências no desenvolvimento e na saúde

mental (Barros, 1998). Brazelton (2010) refere que, embora a hospitalização assuste tanto a criança como os pais, esta pode ser uma experiência positiva, desde que prevaleça uma atmosfera carinhosa que ajude a criança a desenvolver a sua autoestima e a aprender a dominar os seus medos e ansiedade. A hospitalização pode assim ser uma ocasião de desenvolvimento e aprendizagem para o sistema criança-família, durante a qual pode ser apreendido um conjunto de estratégias de confronto do medo, ansiedade e dor, que permita aumentar a perceção de competência (Barros, 1998).

A literatura refere que existem diversos fatores que vão influenciar determinantemente a experiência da hospitalização, e que apenas alguns deles podem ser objeto de intervenção do enfermeiro. Entre esses fatores destacam-se: as características da criança, a duração do internamento, a situação clínica e características da doença, a presença, participação e atitude dos pais, a relação equipa de saúde-família, as estratégias de *coping* utilizadas e as experiências anteriores. Para aproximar a hospitalização de uma experiência o mais positiva possível, o EEESCJ deve suportar a sua intervenção naquelas que são consideradas as filosofias de cuidados da enfermagem pediátrica. Para além dos CCF, também a filosofia dos **Cuidados Não Traumáticos** [CNT] deve pautar a intervenção do EEESCJ, já que esta consiste no fornecimento de cuidados terapêuticos através do uso de intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e família, em qualquer local do sistema de saúde. Os principais princípios desta filosofia são: prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família; promover uma sensação de controlo; e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor (Hockenberry & Barrera, 2014).

Os CNT interessam-se pelo onde, quem, porquê e como de qualquer procedimento, desde a abordagem psicológica (preparação para procedimentos) até à gestão logística que permita providenciar espaço para a família poder acompanhar a criança, estando em simbiose com a prática dos CCF. Esta preparação, psicológica e física, deve estar enraizada na prática do EEESCJ que, além de a promover junto dos restantes profissionais, deve utilizar estratégias adequadas ao estágio de desenvolvimento e particularidades da criança, tendo em conta as suas experiências prévias e os significados que ela atribui à situação.

Concomitantemente, o enfermeiro deve compreender quais são as principais **fontes de stresse e necessidades dos pais**, bem como os seus mecanismos de *coping* no contexto de hospitalização em cuidados intensivos, de forma a sedimentar a sua prática centrada na família. As orientações propostas por Davidson et al. (2017) para a aplicação dos CCF em contextos de cuidados intensivos, assentam de forma transversal na presença da família, no suporte familiar, na comunicação e nos aspetos relacionados com o ambiente. Olhando especificamente para os contextos de cuidados intensivos neonatais destacam-se como fatores de stresse a transição para a parentalidade, os aspetos relacionados com a prematuridade, a dificuldade em estabelecer vinculação, a barreira física relacionada com a incubadora e a preparação da alta. Decorrendo destes fatores surgem necessidades específicas nomeadamente: contacto da díade mãe-pai com o RN, conhecimento sobre as competências específicas do RN, assunção gradual do papel parental, realização de contacto pele a pele e aleitamento materno e aquisição de conhecimentos sobre os cuidados para o desenvolvimento e preparação para a alta (Cockcroft, 2012; Franck, Cox, Allen, & Winter, 2005; Gooding et al., 2011; Lee, Wang, Lin, & Kao, 2013; Mundy, 2010; Westrup, Sizun, & Lagercrantz, 2007; Williams et al., 2018; Young Seideman et al., 1997).

Como já referido, o internamento nas UCIP é descrito na literatura como uma experiência potencialmente traumática. Segundo Balluffi et al. (2004), num estudo de prevalência de stresse em pais de crianças admitidas em UCIP, cerca de 32% dos pais apresentavam um quadro agudo decorrente do internamento, enquanto 21% da amostra apresentava um quadro de stresse pós-traumático. A esse respeito, são ainda de salientar os achados de Rees, Gledhill, Garralda, & Nadel (2004), que identificaram o envolvimento parental como fator de proteção para o desenvolvimento desta entidade.

Num estudo quantitativo aplicado a 62 mães de crianças admitidas em UCIP, foram encontrados 15 determinantes de stresse, sendo os fatores mais prevalentes: o sofrimento e a experiência da dor na criança; a origem e a evolução da doença; a separação do filho; os procedimentos executados; e o medo de perda/morte (Roets, Rowe-Rowe, & Nel, 2012). Board & Ryan-Wenger (2003) e Colville et al. (2009), acrescentam como stressores a alteração do papel parental, os estímulos visuais e sonoros ambientais, os procedimentos realizados à criança, os comportamentos e comunicação entre os profissionais e as emoções, comportamentos e aparência da criança. Numa revisão sistemática da literatura Shudy et al. (2007) identificaram alguns dos

stressores anteriormente referidos, mas enfatizaram o ambiente intimidador e desconhecido das UCIP, a necessidade de vigilância incessante, o contacto com outras crianças gravemente doentes e os respetivos cuidadores, a alteração da figura parental protetora e as dificuldades de comunicação com a equipa. Por fim, Aldridge (2005) salienta ainda como stressores: 1) a incerteza quanto ao diagnóstico e severidade da doença, ao tempo de internamento, ao tratamento e aos *outcomes*; 2) a incompreensão face à informação clínica recebida e a informação inconsistente; 3) a separação durante alguns procedimentos e; 4) a incapacidade de comunicar com a criança ventilada e sedada. Importa também referir que um dos momentos potencialmente angustiantes para os pais ocorre aquando da transferência, mesmo que esta signifique uma melhoria na condição da criança. Alguns pais referem que não estão preparados para a redução na intensidade de monitorização e rácio enfermeiros-criança (Colville et al., 2009), para a integração num serviço desconhecido e para separação com a equipa que cuidou da criança em situação crítica (Berube, Fothergill-Bourbonnais, Thomas, & Moreau, 2014).

Tal como acontece para a criança, também a maioria das necessidades parentais decorrem dos fatores de stresse referidos. Numa revisão integrativa da literatura realizada por Andrade et al. (2015) foram identificadas: 1) necessidades referentes aos próprios pais: a presença constante com a criança, a manutenção do papel parental e participação orientada nos cuidados e na tomada de decisão, a segurança, nos cuidados, transmitida pela equipa e a resiliência para se adaptarem a uma nova rotina diária; 2) necessidades relacionadas com a equipa de saúde: informação compreensível, honesta e atempada sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, comunicação e interação com a equipa, confiança na qualidade dos cuidados prestados e suporte sociocultural, emocional, religioso e financeiro; e 3) necessidades relativas aos recursos organizacionais: local para descanso, higiene e alimentação e boas condições nas infraestruturas da unidade. Um estudo nacional realizado por Melo, Ferreira, Lima, & Mello (2014) dá enfoque às necessidades de: comunicação honesta e parceria ativa e informada entre profissionais e pais, infraestruturas ajustadas à pediatria, com boas condições de espaço e privacidade, e educação para a continuidade de cuidados a serem implementados após a hospitalização. Estudos realizados especificamente em cuidados intensivos identificam, além das já apresentadas, necessidades de: 1) o acesso ilimitado à criança, mesmo durante procedimentos invasivos e situações de reanimação; 2) o conhecimento sobre os equipamentos que rodeiam a criança; 3) promoção da

esperança; 4) a participação nas rondas médicas e passagens de turno de enfermagem, bem como na discussão multidisciplinar dos tratamentos, numa clara alusão à necessidade de inclusão ativa num processo de tomada de decisão esclarecido; 5) o suporte familiar e a possibilidade de visitas (Aldridge, 2005; Berube et al., 2014; Colville et al., 2009; Jee et al., 2012; Just, 2005; Meert et al., 2013; Scott, 1998; Shudy et al., 2007).

No estudo realizado por Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda (2005) ficou patente que o apoio emocional é uma das maiores necessidades sentidas pelos pais e igualmente uma das estratégias que melhor contribui para o desenvolvimento de um processo de *coping*, bem como para um *outcome* psicológico mais favorável após a alta (Slota, 2013). Os principais **mecanismos de coping** referidos pelos **pais** são: o afastamento da situação ou, contrariamente, a participação nos cuidados; a intelectualização da condição clínica e dos aspetos fisiopatológicos da doença; a confiança na equipa e nos cuidados prestados; a partilha de sentimentos, emoções, dúvidas e perspetivas com outros pais, com a equipa e com pessoas significativas; a integração em grupos de suporte de pares; o fortalecimento de laços familiares; o suporte religioso; a utilização de redes sociais e comunidades *online*; a utilização de estratégias pessoais de introspeção; e a crença em resultados positivos (Colville et al., 2009; Cox, 1992; Jee et al., 2012; Roets et al., 2012; Shudy et al., 2007).

Por último, importa perceber quais as **perspetivas dos profissionais** relativamente aos tópicos anteriormente apresentados, sendo que estas devem ser consideradas em conjunto com as perspetivas da família e não de uma forma isolada. Relativamente aos stressores, dois estudos concluíram que as perspetivas dos pais e dos enfermeiros tinham discrepâncias significativas, sendo que os primeiros reportavam como maiores fontes de stresse a resposta emocional e comportamental da criança e a alteração do papel parental, enquanto os profissionais expressaram a comunicação pais-equipa e o ambiente envolvente da UCIP (Aldridge, 2005; Shudy et al., 2007). Este último autor acrescenta que os profissionais se preocupam com a forma como a informação é dada, enquanto os pais se preocupam com a sua exatidão e veracidade. No que se refere às necessidades, (Scott, 1998) menciona que os pais valorizam mais a comunicação diária com a equipa, o reconhecimento da sua importância para a recuperação do filho e o sentimento de que a equipa se preocupa com a criança, do que os enfermeiros. Quanto às expectativas de participação nos cuidados, num estudo de Blower e Morgan (Just, 2005) os pesquisadores

descobriram que, embora 97,5% dos enfermeiros sentissem que negociavam o cuidado com os pais, 35% dos pais afirmaram que o seu papel no cuidado dos filhos nunca foi discutido. No que concerne aos mecanismos de *coping* alguns enfermeiros recomendavam que os pais fossem descansar para casa, quando tal não era visto como benéfico (Aldridge, 2005). Em suma, pais e enfermeiros possuem percepções diferentes sobre as necessidades e os stressores parentais, bem como sobre quais as intervenções mais eficazes na redução do stress parental neste contexto. Neste sentido, é de reforçar que os enfermeiros devem assistir os pais no reconhecimento e na satisfação das necessidades percebidas como mais importantes, através da consistente identificação, priorização e incorporação dessas necessidades no plano de cuidados, não partindo de ideias pré-concebidas e generalizadoras sobre a experiência da criança, dos pais e da família no contexto de cuidados críticos (Mullen & Pate, 2018; Scott, 1998).

Ainda na sequência das perspetivas dos profissionais, importa realçar as percepções dos enfermeiros quanto à filosofia dos CCF, no que concerne às suas vantagens para todos os elementos envolvidos, bem como aos constrangimentos ainda descritos para justificar a sua implementação pouco efetiva. Apesar da tangível importância dos CCF como uma componente essencial dos cuidados de enfermagem, os profissionais de saúde parecem ainda manter-se demasiado afastados das necessidades emocionais e psicológicas dos pais (Cardoso, 2010; Diaz-Caneja et al., 2005). Na procura pelos determinantes que condicionam negativamente a implementação dos CCF, os mais referidos na evidência científica redundam na falta de tempo, nos rácios inadequados, na natureza das políticas e regulamentos institucionais e no tipo de organização dos cuidados, mas também nas atitudes profissionais e, sobretudo, na escassa formação relativa aos cuidados à família, na inexistência de modelos conceptuais ajustados à prática e na falta de conhecimentos e habilidades para uma prática eficaz (Apolinário, 2012; M. Ferreira & Costa, 2004; Figueiredo, 2009; Just, 2005)

No caso específico da UCIP, o imperativo tecnológico e o suporte fisiológico inerente ao estado da criança em situação crítica, concentra o enfermeiro em tarefas de suporte imediato e estabilização, dificultando a ponderação das necessidades e da potencialidade da família. Rushton (1990) identificou várias barreiras na implementação dos CCF, que incluíam o ambiente altamente tecnológico, os dilemas éticos, a diversidade inerente à população pediátrica, os

recursos humanos insuficientes, as atitudes dos profissionais na promoção do direito à participação dos pais e a cultura organizacional.

Alguns dos comportamentos dos enfermeiros que comprometem a parentalidade e a participação da família nos cuidados prendem-se com: referir-se à criança como *a minha criança*, pedir aos pais para saírem em determinados momentos, não questionar os pais sobre o grau de envolvimento nos cuidados desejado, não questionar os pais sobre as particularidades da criança de forma a personalizar as intervenções, não informar sobre a dinâmica e o planeamento dos cuidados, sobrepor as necessidades profissionais às dos pais e da criança e não entender o tempo passado com a família como uma prioridade. Aliando estes comportamentos à insegurança de estarem inseridos num ambiente desconhecido, os pais acabam por esperar que os enfermeiros os convidem a participar nos cuidados, enquanto estes se focam nas suas tarefas e assumem que os pais o farão se assim o desejarem. Lamentavelmente, os benefícios dos CCF como a satisfação parental e profissional, fortalecimento do vínculo pais-filho-enfermeiro, diminuição da dor, personalização dos cuidados e recuperação mais rápida e consequente alta precoce, acabam frequentemente perdidos nesta falha de comunicação (Just, 2005; Melo et al., 2014).

1.3. O Modelo de Sistemas de Betty Neuman na Perspetiva dos Cuidados Centrados na Família

A enfermagem representa mais do que uma presença cuidadora; são necessários conhecimentos e competências para gerir recursos, prevenir complicações e promover o bem-estar físico e mental em clientes diversos com situações complexas (Alfaro-LeFevre, 2013).

As teorias de enfermagem suportam práticas refletidas e baseadas na evidência guiando a investigação em enfermagem, gerando novas ideias e distinguindo o seu foco do de outras profissões e disciplinas. Orientando a nossa perspetiva sobre elementos fundamentais como a pessoa, o ambiente, a saúde e até a própria enfermagem, as filosofias, modelos e teorias de enfermagem visam, na prática, a melhor abordagem sistemática e recursiva do cliente ao longo de um processo de cuidados. No meu percurso específico para o desenvolvimento de competências de EEESCJ, foi necessário seleccionar um paradigma e um modelo que permitissem identificar as

prioridades de uma prática de cuidados à criança em situação crítica, centrada na família, com vista à satisfação das necessidades do sistema cliente.

O referencial teórico escolhido para este percurso, o Modelo dos Sistemas de Neuman [MSN], permite a perspectiva multidimensional e holística sistêmica de uma grande variedade de focos relevantes para a enfermagem e, para mim mais determinante, possui o potencial dinâmico para integrar outros referenciais de cuidados, como o caso da filosofia dos CCF e dos CNT, e interpretar as respostas do sistema criança-família na interação das variáveis intrínsecas com o ambiente.

Concretizando, o modelo de Betty Neuman centra-se nas respostas da criança e da família a atuais e potenciais stressores ambientais e na utilização das intervenções de enfermagem de prevenção primária, secundária e terciária para a retenção, obtenção e manutenção do bem-estar ótimo do cliente (Neuman, 1996). A sua versatilidade como modelo pode ser comprovada pelos vários contextos clínicos em que é aplicado, sendo usado, nomeadamente, para orientar a prática na satisfação das necessidades da família em cuidados intensivos. De acordo com Tomlinson & Anderson (1995), a crescente inclusão do sistema familiar como cliente reforça o potencial deste modelo na preparação do enfermeiro para os desafios futuros que se colocam à enfermagem.

O MSN foi originalmente desenvolvido em 1970, inicialmente como paradigma estrutural para a integração holística de variáveis do cliente que expandem a enfermagem para além do modelo médico, como as fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais do ser humano. Tendo partido de teorias seguras já estabelecidas em vez de a partir da investigação em enfermagem, inicialmente carecia de suporte empírico. No entanto, segundo Freese (2004), desde então, centenas de estudos têm produzido provas empíricas consideráveis de suporte ao modelo e a sua utilidade e validade têm sido provadas numa alargada variedade de áreas de educação, investigação e prática da enfermagem (Aylward, 2001). O paradigma baseia-se na Teoria Geral dos Sistemas, ao reconhecer o todo complexo enquanto valoriza a importância das partes (George, 2000) e afirmando que todos os elementos de uma organização se encontram em constante interação. De forma complementar, sofreu ainda claras influências da teoria *Gestalt*, que lhe permitiu conceptualizar a homeostasia como um processo dinâmico e contínuo de

adaptação em que o indivíduo satisfaz as suas necessidades e assim mantém o seu equilíbrio e a sua saúde (Freese, 2004).

Intrínsecos ao processo de homeostasia estão os conceitos de stresse e adaptação que Neuman reteve dos trabalhos de Selye. A perspetiva do modelo de Neuman apresenta os stressores como estímulos ambientais de natureza fisiológica, psicológica ou sociocultural e de origem intra, inter ou extrapessoal, que têm um potencial disruptivo na estabilidade e na saúde do sistema cliente, levando a resultados positivos ou negativos, dependendo dos seus fatores de proteção e do grau de reação do sistema à instabilidade. No caso da criança e da família, stressores de várias origens exercem uma grande influência no modo como estas lidam, especificamente, com a doença e a hospitalização; por outro lado, o próprio processo de doença e hospitalização pressupõe fatores de instabilidade que desafiam as linhas de defesa e podem dificultar, entre outros, o crescimento e o desenvolvimento da criança.

Como referido anteriormente, para a utilização plena do modelo é necessário compreender a estrutura nuclear que lhe dá significado, clarificando os quatro elementos do metaparadigma.

O modelo defende que a **enfermagem** é uma atividade cooperativa entre enfermeiro e cliente na qual aquele assiste o segundo a lidar com os stressores a um nível primário, secundário e terciário com vista à redução dos seus efeitos e consequente reconstituição de um estado ótimo de estabilidade e saúde, sendo, por isso, uma profissão única ao relacionar todas as variáveis que afetam a resposta do indivíduo e ao assisti-lo nos ajustes necessários ao sistema da criança e da família dentro do seu ambiente específico (Neuman, 2011; Orr, 1993).

Por sua vez, a **pessoa** ou sistema cliente, é única e pode referir-se a um indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade, sendo sempre entendida como um conjunto dinâmico aberto em contínua interação e reação com o ambiente interno e externo e que, em estado de doença ou de saúde, é o produto da relação intrínseca das suas variáveis o meio. Sendo assim, o **ambiente** surge como o conjunto de forças internas e externas à pessoa, que a rodeiam, influenciam e são influenciadas reciprocamente, quer no sentido positivo do aumento de energia do sistema cliente, quer no sentido negativo, da não satisfação de necessidades sistémicas e da extinção de energia (Aylward, 2001; Orr, 1993). Além do **ambiente interno e externo**, associados às relações intrapessoais e inter e extrapessoais, respetivamente, Neuman desenvolveu o conceito de

ambiente criado. Este é o produto da realização inconsciente de todas as variáveis do sistema por parte do cliente, que se traduz na sustentação de mecanismos de *coping* que visam proteger o sistema das ameaças de stressores, de que é exemplo o uso da negação observada nos pais de crianças hospitalizadas em estado crítico (Lawson, 2014).

No modelo de Neuman, a **saúde** é um estado dinâmico do *continuum* de **bem-estar** ou de **doença**, que surge como a manifestação da energia disponível para preservar ou incrementar a integridade do sistema em constante interação com os stressores ambientais. Corresponde a um momento de estabilidade ideal ao longo deste eixo em que as necessidades do sistema estão a ser satisfeitas, o que leva a um funcionamento ótimo nas 5 variáveis básicas estruturais (Freese, 2004; Lawson, 2014). Por outro lado, quando o processo de estabilização falha e o cliente permanece demasiado tempo num estado de entropia surge a doença e, mais tarde, caso a quantidade de energia necessária para suportar a vida seja maior do que aquela disponível, a morte.

Os problemas práticos de interesse na enfermagem pediátrica incluem as respostas reais ou potenciais aos stressores emergentes dos ambientes interno e externo da criança e da sua família (McDowell, 2011). Neste âmbito, a reação de uma criança hospitalizada a um stressor é determinado por linhas concêntricas de resistência e de defesa e, largamente, pela perceção individual e pela capacidade de negociar os efeitos do stressor (Anexo 1 – Diagrama explicativo do MSN). Cada criança apresenta, assim, em determinado momento, um estado dinâmico de adaptação em resposta ao ambiente, a que corresponde o seu estado basal de bem-estar e estabilidade adquirido a longo prazo, o que no modelo de Neuman se denomina **linha normal de defesa**. O sistema cliente possui ainda uma **linha flexível de defesa** que corresponde a um mecanismo de amortecimento à invasão dos stressores. Esta linha mantém-se em permanente adaptação, em expansão ou contração em relação à linha normal, traduzindo um estado de estabilidade temporário, como em estados de emergência, na privação de sono e descanso adequados, nas alterações ao ritmo circadiano, na disfunção do sistema imunitário, na nutrição deficiente ou na desidratação (Aylward, 2001), condições que se encontram muitas vezes em ambiente de cuidados intensivos, que, cumulativamente, aumentam a expressão de outros stressores e podem ter impacto na energia disponível para o estado normal de bem-estar.

Quando a camada normal de defesa é ativada pelos stressores, surgem sinais e sintomas na criança que traduzem um grau de reação de fatores internos e externos presentes no último reduto de proteção, as **linhas de resistência**, antes de ser atingido o cerne da estrutura do cliente. Estas protegem, figurativamente de forma concêntrica, a estrutura básica da criança e facilitam a sua estabilização, à medida que a reação ao stressor diminui, a resistência da criança aumenta e dá-se a reconstituição do nível energético no sentido do bem-estar (Neuman, 2011). Esta recuperação representa a mobilização eficaz de recursos internos e externos e o sucesso das intervenções de prevenção secundária e terciária.

As intervenções de **prevenção primária** visam a retenção de bem-estar para a criança e a família, evitando o contacto com o fator de stresse ou incrementando as defesas da criança para que a reação ao stressor não ocorra. No caso da **prevenção secundária**, o enfermeiro presta cuidados em contacto direto com o sistema cliente com vista à recuperação do seu estado de bem-estar, mobilizando os recursos internos e externos do sistema para reduzir a reação da criança ao fator de stresse e para fortalecer as suas linhas de resistência. Finalmente, a **prevenção terciária** é implementada após a recuperação de alguma estabilidade resultante das intervenções de prevenção secundária, permitindo a manutenção do processo de reconstituição de energia e evitando réplicas da reação ao stressor. Segundo Peachey (1981) citado por Orr (1993, p.41), o resultado ideal desta derradeira prevenção é “transformar a situação stressante (...) em experiências de crescimento (...) que produzem confiança e capacidades de *coping* para enfrentar crises futuras de forma independente e bem sucedida”.

1.3.1. A Aplicação do Modelo de Sistemas de Neuman aos Cuidados Intensivos Pediátricos

Como penso ter ficado explícito, este modelo foca-se na dinâmica da **interação enfermeiro-cliente-ambiente**, entendendo-se como cliente a criança no contexto da sua família, pelo imperativo da filosofia de cuidados de enfermagem em pediatria e pela versatilidade do MSN em incorporar a importância da família nas tomadas de decisão e na neguentropia do sistema-criança. Numa completa sinergia entre estes dois referenciais, família e criança são valorizados como únicos e veem reconhecidas as suas forças, fraquezas, recursos e necessidades na avaliação holística das cinco variáveis centrais em interação com o ambiente, em que são determinados os stressores e identificados os objetivos e as intervenções de prevenção.

A admissão de uma criança gravemente doente numa UCI, como vimos, tem o potencial para gerar stressores na díade-cliente dos três tipos referidos pelo MSN. Do ambiente de cuidados das UCIP, externo ao sistema criança-família, emanam fatores interpessoais e extrapessoais muito específicos associados à sobrecarga ou privação sensorial, mas também associados à cultura organizacional e à organização dos cuidados, pelo que é de destacar a importância que a implementação de práticas amigas da família pode ter no fortalecimento das linhas de defesa e resistência, nas variáveis desenvolvimental, fisiológica e psicológica. Para este propósito, a promoção do envolvimento e manutenção de papéis parentais e da participação familiar orientada, a partilha de informação aberta e imparcial, o empoderamento parental para a tomada de decisão conjunta e o suporte emocional liderado por profissionais ou pelos pares, são aspetos determinantes que influenciam positivamente a experiência do internamento por situação crítica e facilitam o fenómeno de reconstituição de energia.

As necessidades da criança e da família que a prática de CCF permite satisfazer não se circunscrevem apenas ao foro psicológico e emocional, mas também às variáveis fisiológicas e desenvolvimentais. É disso exemplo, a preparação dos pais para um papel durante os procedimentos invasivos à criança, de acordo com o que desejam, representando a linha normal de defesa. Ao diminuir o grau de reação global, situacional e cumulativo de alguns fatores, e ao potenciar outros stressores que induzem uma resposta positiva e de capacitação do sistema, é possível diminuir respostas de dor e ansiedade, direta e indiretamente, na criança e nos pais. Apesar da condição de criança gravemente doente abrir espaço para intervenções de prevenção, sobretudo secundária e terciária, a abordagem dos CNT pressupõe, mesmo no contexto de UCIP, uma importante componente primária. Ainda no âmbito dos CNT e numa perspetiva de intervenção, torna-se também necessário levar em conta o seu estágio de desenvolvimento e as experiências anteriores de hospitalização e de dor, que se inscrevem como linhas de resistência.

Para finalizar, considero o MSN um referencial de elevada adequação, não só para este percurso em particular, mas também para as UCIP em geral, ao defender a enfermagem como uma atividade colaborativa e ao unificar os cuidados físicos à criança com os aspetos do seu desenvolvimento. Por sua vez, o EEESCJ é o profissional mais capacitado para realizar uma avaliação holística ao sistema-cliente e interpretar os seus resultados, pela sua visão abrangente e integrativa da criança e da família. Atendendo aos processos fisiológicos, psicológicos,

cognitivos e instrumentais, o EEESCJ, em comunhão com as competências específicas definidas pela OE, tem o objetivo primordial da maximização da estabilidade do sistema, independentemente das limitações físicas ou desenvolvimentais, da idade ou do contexto de situação crítica em que este se encontra, numa lógica de cuidados apropriados ao desenvolvimento e culturalmente sensíveis que estimulem ativamente o processo de tomada de decisão partilhado entre profissionais e pais e a própria criança (McDowell, 2011; OE, 2011).

2. O PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: DE GENERALISTA A EEESCJ

O caminho para o desenvolvimento e reconhecimento de competências científicas, técnicas e humanas na prestação de cuidados especializados à criança e à sua família iniciou-se anteriormente ao ingresso no curso de especialização em enfermagem de saúde infantil e juvenil, provavelmente após ter iniciado funções como enfermeiro generalista na área da pediatria, estando intimamente ligado à recursividade permanente entre o estudo, a reflexão teórica e a experiência prática que fiz por acumular. Comungando da visão de Benner (2001), o percurso até à perícia cumpre-se com uma atitude reflexiva sobre a prática catalítica da teoria, com a progressiva consciencialização das intervenções necessárias e prioritárias, unindo intuitivamente as partes do problema sem perder a noção do todo.

Não sendo um fim em si mesmo, este percurso contou com os contributos teóricos e teórico-práticos de aulas, seminários, dissertações, peritos e participação em eventos científicos, mas fundamentalmente com a reflexão na ação, sobre a ação e sobre a ação na ação, que permitiram integrar e individualizar conhecimentos e cuidados e desenvolver competências. Foi necessária, acima de tudo, a formatação para um pensamento intencional, informado e orientado para os resultados que satisfazem as necessidades da criança e da família, criando a motivação e o objetivo de um desempenho avançado na prática clínica.

Como resultado do já abordado autodiagnóstico de situação, este percurso teve a finalidade bivalente de *desenvolver competências de EEESCJ numa perspetiva integradora de Cuidados Centrados na Família* na minha prática e, simultaneamente, *promover a prática de Cuidados Centrados na Família na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos*.

Por forma a facilitar a concretização do projeto de desenvolvimento pessoal e profissional como futuro EEESCJ, foram estruturados três objetivos gerais, operacionalizados por objetivos específicos e atividades adaptadas a cada contexto prático (Apêndice 1 – Quadro síntese de objetivos e atividades, por contexto de EC). Assim, ao longo da minha prática clínica supervisionada (Apêndice 2 – Cronograma do percurso) num Serviço de Internamento de Pediatria [SIP], numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [UCSP], numa Unidade de Cuidados

Intensivos Cardíacos Pediátricos [UCICP], numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais [UCIN] e na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos [UCIP], procurei *analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados e desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, dando resposta às necessidades do ciclo de vida*. A escolha e a sequência dos locais de EC foi intencional e direcionada, no sentido de garantir as melhores oportunidades de aprendizagem em serviços de referência na prestação de CCF e em áreas específicas, dando seguimento ao imperativo legal que regula a obtenção do título de EEESCJ (OE, 2010b). Importa referir que, embora estando disponíveis contextos clínicos de idêntica tipologia e que melhor conhecia no Centro Hospitalar [CH] em que exerço funções, procurei selecionar outros locais e assim diversificar as aprendizagens, obter diferentes perspetivas da prestação dos cuidados de enfermagem e experimentar a influência de novas culturas e climas organizacionais.

O ensino clínico iniciou-se com o estágio num SIP de um CH da área de Lisboa. Por ser um contexto de pediatria geral com diversificação de faixas etárias e com a particularidade de estar apto a assistir crianças e jovens com alterações neurológicas que podem condicionar o seu desenvolvimento, foi possível perspetivar a prestação de cuidados desde o período neonatal até à adolescência num só local, com foco na atuação do EEESCJ para a maximização do potencial de desenvolvimento integrado de cada família.

De seguida, para o estágio na área dos Cuidados de Saúde Primários [CSP], privilegiei uma UCSP da área de influência do CH em que desempenho funções, procurando compreender as relações e o funcionamento das estruturas comunitárias de suporte, nomeadamente às crianças e famílias em risco ou com necessidades especiais de saúde.

O terceiro período do EC teve lugar numa UCICP de referência na área da Cirurgia Cardiorádica e, nomeadamente, na transplantação pulmonar e cardíaca pediátrica. Além de permitir perspetivar a implementação dos CCF numa UCI ao nível organizacional e operacional, teve o segundo sentido de proporcionar o desenvolvimento de conhecimentos e competências na abordagem holística da criança com patologia cardíaca crónica complexa e submetida a cirurgia paliativa ou corretiva.

O quarto contexto ficou reservado para o estágio numa UCIN também da região de Lisboa, tida como uma unidade de referência na promoção da parentalidade e dos cuidados para o

desenvolvimento. Nesse estágio deu-se especial atenção à aquisição de conhecimentos em matérias relacionadas com a promoção do desenvolvimento do período neonatal, a interação com o RN prematuro e a interação com os pais, numa lógica de capacitação da transição para a parentalidade.

Para último, optei por encerrar o percurso prático reflexivo com um estágio no meu contexto profissional, a UCIP, em duas fases complementares. Na primeira, procurei avaliar as práticas de CCF prestadas no serviço, bem como dar seguimento à integração, na minha prestação de cuidados à criança em situação crítica no contexto da sua família, de uma prática especializada de reconstituição da saúde em respeito do seu potencial de crescimento e desenvolvimento. Como terceiro objetivo geral, por forma a *desenvolver uma proposta de programa promotor de Cuidados Centrados na Família na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos*, foi necessário privilegiar uma segunda fase que almejou coligir os contributos de todos os contextos e organizá-los na produção de uma proposta de programa que promovesse os CCF. Além disso, permitiu ainda o desenvolvimento de competências de gestão, liderança e formação na definição e motivação de grupos de trabalho, e na planificação de uma estratégia de formação e de mudança progressiva da (re)orientação dos cuidados.

De seguida, serão detalhadas as aprendizagens significativas, a apropriação de conhecimentos específicos e as reflexões que compuseram o processo orgânico de desenvolvimento de competências, em torno de cada objetivo geral traçado.

2.1. O Percurso para a Integração da Filosofia dos CCF na Prática de Cuidados

Transversalmente, em cada contexto comecei por estar atento à dinâmica funcional da equipa multidisciplinar, bem como à identificação de documentos de referência e projetos com relevância para a compreensão do modo como os profissionais operam em cada ambiente específico de cuidados. Através da leitura desses documentos, conciliada com a consulta e o estudo de evidência científica na área dos CCF, fui progressiva e cumulativamente agrupando ideias, suscitando outras e construindo um modelo de influência sobre e para os CCF.

Neste campo, destaco o exemplo da UCICP, que era das UCI aquela que maior lealdade anunciava à filosofia dos CCF. Com efeito, nesta unidade o compromisso para com a filosofia dos CCF

encontrava-se, desde logo, declarado na missão e visão do serviço, em pósteres informativos e no guia de acolhimento. Além disso, do manual de enfermagem do serviço constava uma norma que definia as práticas centradas na família, os fatores condicionantes da criança e dos pais ao seu envolvimento e o papel ativo do enfermeiro na promoção destes cuidados. Estes aspetos são considerados pelas organizações de referência como um contributo incontornável para a definição da cultura organizacional fomentadora dos CCF (Apolinário, 2012; Bonavita, Ciofi, Bisogni, Giusti, & Festini, 2013; Family Voice, 2008; IPFCC, 2017; Richards, Starks, O'Connor, & Doorenbos, 2017; The Joint Commission, 2010). Neste sentido, considerei importante adotar estratégias semelhantes na UCIP em que presto cuidados, tendo projetado a realização de um poster, a necessidade de reformular o guia de acolhimento e a elaboração de um manual de boas práticas, que explicitassem a filosofia dos CCF para os diversos agentes implicados.

Especificamente na UCSP, as atividades de estágio foram realizadas em três valências distintas – na Consulta de Saúde Infantil e Juvenil [CSIJ], na Vacinação e nas Visitas Domiciliárias [VD]. Neste contexto, a pesquisa de evidência foi dirigida para as especificidades da prestação de cuidados em CSP que, em forma e conteúdo, colocam diferentes desafios à conceptualização de um modelo centrado na família *versus* focado na família (Oliveira et al., 2011; Silva, Costa, & Silva, 2013). Nesta vertente, a família mantém-se como o contexto da criança, mas pode também ser perspectivada como a própria unidade de cuidados. Para além disso, a intervenção é operacionalizada no contexto habitual em que a família se insere, sendo responsiva às dinâmicas da família alargada.

De forma a melhor analisar as práticas de cuidados na perspetiva da criança e da família, surgiu a necessidade de construir um instrumento orientador para a identificação e categorização de indicadores e comportamentos alinhados com a filosofia de CCF (Apêndice 3 – Guião de Observação das Práticas de CCF [GO1]). Este documento, tendo partido da revisão de múltiplas ferramentas pré-existentes de avaliação da adequação de políticas e práticas em torno desta filosofia, foi complementado com os *inputs* de vários estudos, declarações institucionais e obras de referência. Tendo sido iniciado no contexto do SIP, foi sendo desenvolvido nos estágios seguintes com o intuito de: 1) decodificar os aspetos organizacionais e do ambiente de cuidados, e os comportamentos observados na prática; 2) validar os indicadores encontrados na literatura com aqueles observados na prática; e 3) categorizar os indicadores em domínios estruturantes.

O processo de categorização decorreu de uma visão integrativa e sistémica dos CCF em interação no ambiente em que se efetivam, traduzindo-se num modelo baseado em nove domínios: 1. Cultura, clima e ambiente organizacional; 2. Organização e ambiente de cuidados; 3. Dignidade e respeito; 4. Processo e práticas de cuidados; 5. Partilha de informação; 6. Participação colaborativa e tomada de decisão; 7. Suporte familiar; 8. Suporte e formação aos profissionais; e 9. Parcerias comunitárias (Figura 1 e Apêndice 4 - Diagrama Integrador dos Domínios de CCF).

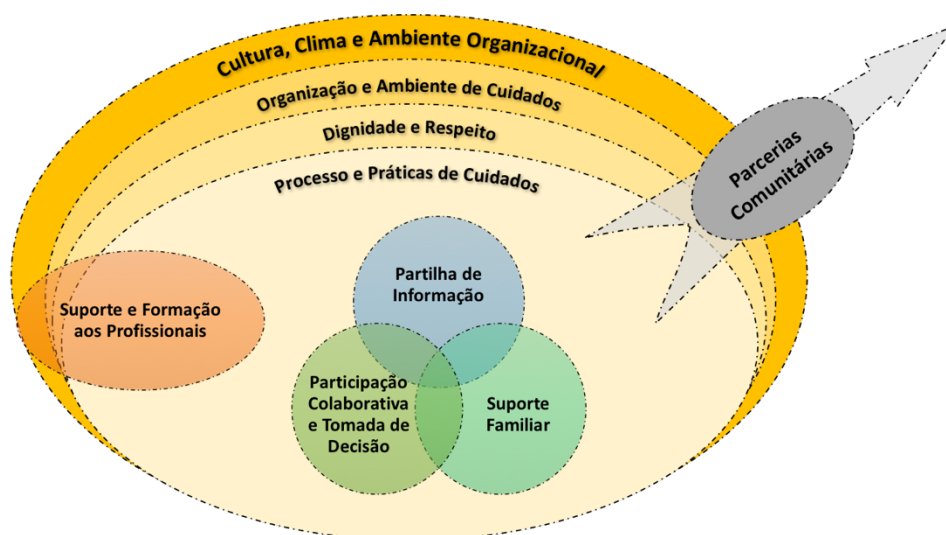


Figura 1. Diagrama Integrador dos Domínios de CCF

Considerando que, face às condições de duração e exigências do EC, apenas seria possível uma análise dos aspetos mais relevantes e não a avaliação exaustiva dos serviços quanto à integração dos princípios da filosofia dos CCF, importa referir que houve indicadores que emergiram de forma mais evidente e frequente em determinados contextos.

No SIP destacou-se:

- o domínio da organização e ambiente de cuidados, no que concerne à adequação ao estágio de desenvolvimento (decoração com desenhos infantis; quartos privados para os adolescentes; sala de atividades com recursos diversificados e apoio de educadora), à continuidade dos

mesmos enfermeiros nos cuidados ao sistema-cliente e à permanência dos pais durante todos os procedimentos (realização de exames, punções venosas) e;

- o domínio do processo e práticas de cuidados, no que diz respeito ao ajuste dos cuidados aos padrões de estilo de vida da criança e da família (identificados na avaliação inicial no SIE em utilização) e à validação de conhecimentos, necessidades de aprendizagens e competências desenvolvidas até ao momento da alta (com suporte escrito para os pais).

Na UCSP destacaram-se:

- o domínio dignidade e respeito, conjuntamente com o domínio da partilha da informação, através da disponibilização de recursos educativos de saúde adaptados a diferentes culturas e níveis de literacia (folhetos referentes à diversificação alimentar, estratégias promotoras de segurança);
- o domínio do processo e das práticas de cuidados, com promoção de um crescimento e desenvolvimento saudável, seja através da orientação antecipatória aos pais, do despiste e encaminhamento de situações de alarme, ou da abordagem aos cuidados nas idades-chave e transições significativas (aspetos preconizados pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [PNSIJ]) e;
- o domínio das parcerias comunitárias, na articulação do hospital de referência com a UCSP (“Notícia Nascimento” eletrónica) para facilitar o acompanhamento do sistema-familiar.

No contexto da UCIN, salientam-se:

- o domínio do processo e práticas de cuidados, mediante a validação das forças, competências e conhecimentos relacionados com a prestação de cuidados ao RN com vista a uma tomada de decisão orientada, e através das oportunidades de aprendizagem e treino que são dadas aos pais para promover a sua crescente autonomia (mudança da fralda, posicionamento terapêutico, aleitamento materno);
- o domínio partilha de informação, no que concerne à disponibilização de recursos educativos para o empoderamento parental (folhetos e sessões de formação sobre método canguru e outros cuidados para o desenvolvimento, cuidados de higiene, estratégias não farmacológicas de gestão da dor) e;
- o domínio do suporte familiar, mais especificamente no suporte emocional (apoio no luto) e no suporte de pares (programa local de ajuda mútua).

Por fim, na UCIP, evidenciaram-se:

- o domínio da cultura, clima e ambiente organizacional, no que se refere ao *feedback* e avaliação dos cuidados (pais são estimulados a fornecer a sua perspectiva dos cuidados através de um inquérito de satisfação ou da caixa de sugestões);
- o domínio da organização e ambiente de cuidados, devido à existência de uma área específica onde os pais podem repousar, receber familiares, ingerir pequenas refeições e tomar banho, à possibilidade de um dos pais poder pernoitar com a criança e à existência de meios de entretenimento para a criança e os pais (TV, PC portátil e internet);
- o domínio da partilha de informação, no que concerne à comunicação regular, completa e imparcial sobre a condição clínica da criança, os tratamentos e os cuidados prestados e;
- o domínio da participação colaborativa e tomada de decisão, mediante a inclusão dos pais nas rondas médicas e passagens de turno de enfermagem.

De forma a individualizar a interação com a criança e a família, promovendo o seu envolvimento e participação nos cuidados, foi necessário conhecer os principais condicionantes da experiência de hospitalização percebidos pelos pais. Como tal, foi desenvolvido um Guião de Observação [GO2] (Apêndice 5) que reuniu, a partir de uma revisão da literatura validada na prática, as principais fontes de stress do sistema-cliente, as suas necessidades e os mecanismos de *coping*, de forma a reconhecê-los nas situações concretas de cuidados (Baird, Davies, Hinds, Baggott, & Rehm, 2015; Berube et al., 2014; Colville et al., 2009; Cox, 1992; Mullen & Pate, 2018; Roets et al., 2012; Shudy et al., 2007; Young Seideman et al., 1997).

A pesquisa de evidência sobre a filosofia dos CCF, a observação orientada pelos guiões e a discussão multiprofissional nos diversos estágios, permitiu identificar lacunas de conhecimento que pautaram as estratégias de sensibilização da equipa para a prática efetiva dos CCF. De uma forma geral, as lacunas identificadas prendem-se com:

- Os conceitos-chave subjacentes à filosofia dos CCF, mas principalmente, a forma como estes se operacionalizam e se coordenam na prática;
- A filosofia de CCF e o Modelo de Parceria de cuidados serem referidos como equivalentes, quando a primeira é mais abrangente e comporta dimensões para lá da relação profissionais-pais;

- Os CCF não se esgotarem na inclusão da família nos cuidados, mas pressuporem uma participação no nível que esta deseja e se sente confortável e uma partilha de informação que sustenta os processos de tomada de decisão;
- Os principais *outcomes* para a organização, para os profissionais, para as crianças e a família não serem conhecidos;
- Os principais obstáculos a uma implementação multidimensional dos CCF não serem reconhecidos (Rushton, 1990).

A principal estratégia de atuação para colmatar estas lacunas passa pela formação e reflexão conjunta da equipa, de forma a tornar os conhecimentos e as práticas mais consistentes e homogéneas. Além disso, com base no próprio fundamento colaborativo dos CCF, é fundamental incluir a família neste processo formativo e reflexivo, compreendendo quais são as suas perceções, expectativas e preocupações (Aldridge, 2005; Just, 2005; MacKean et al., 2005; Scott, 1998; Shudy et al., 2007).

Por forma a complementar a análise da experiência completa de CCF, o enfermeiro pode ainda recorrer ao método de *Shadowing observation*, que consiste na observação em tempo real do sistema-cliente num determinado período, documentando todos os detalhes das suas experiências de cuidados nos espaços em que se movimenta. Ao acompanhar a criança e a família como se de uma sombra se tratasse, o enfermeiro tem uma perspetiva mais próxima de todos os constrangimentos à satisfação das suas necessidades, desde os do ambiente físico, aos interrelacionais, passando pelos organizacionais, sendo necessária a sua validação posterior com o cliente (DiGioia, Embree, & Shapiro, 2011; Marcus-Aiyeku, DeBari, & Salmond, 2015).

2.2. O Percurso para o Desenvolvimento de Competências de EEESCJ na Maximização da Saúde e na Promoção do Crescimento e Desenvolvimento

Sendo a finalidade deste percurso o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, gestão, prestação e supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança/ao jovem e à família, foi necessário **analisar o papel do EEESCJ** no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar nos cinco locais selecionados, sabendo que o seu

espaço de intervenção é tão vasto quantos os contextos em que se encontram crianças/jovens e respectivas famílias (OE, 2011).

Para este propósito tornou-se fulcral a discussão de situações concretas de cuidados com os enfermeiros orientadores e a análise reflexiva sobre as competências especializadas em cada contexto, uma vez que a reflexão é a base para a modificação de comportamentos e incorporação de novas competências.

Desta análise reflexiva surgiu, em primeiro lugar, que o EEESCJ presta cuidados personalizados que dão resposta às necessidades específicas, uma vez que possui uma visão holística da criança no seu contexto e consegue imprimir uma intencionalidade terapêutica em cada interação. Tendo como orientador o **Modelo de Sistemas de Neuman**, foi possível atuar sobre os stressores identificados numa lógica de prevenção, mediante a apreciação global das variáveis do sistema-cliente como um todo, com suporte do Formulário de Avaliação Inicial previamente desenvolvido (Apêndice 6) e do já referido GO2. Dando o exemplo ocorrido na UCICP, numa criança em idade pré-escolar que iria ser submetida a uma cirurgia cardíaca, identifiquei como principais stressores a ansiedade de separação parental, o medo de mutilação e o ambiente desconhecido (avaliados nas variáveis desenvolvimental e psicológica). Tendo em conta este estágio de desenvolvimento e outros fatores como uma experiência prévia de hospitalização, defini estratégias com o enfermeiro orientador que, de forma intencional e individualizada, fortalecessem as linhas de defesa e resistência e que foram previamente negociadas com os pais. As intervenções de prevenção primária elegidas foram: a preparação da criança para a cirurgia, mediante as orientações de boas práticas para a preparação para a cirurgia (OE, 2011a); e a possibilidade da presença da mãe até à indução na cirurgia (participação desejada). Ao nível da prevenção secundária e terciária as intervenções adotadas foram: a presença parental, a visita do irmão e o brincar terapêutico com recurso aos jogos que lhe eram mais familiares. Consequentemente, a avaliação da intervenção foi considerada positiva pela equipa e, informalmente, pelos pais, não tendo a criança expressado de forma verbal ou não-verbal indicadores de stresse.

Em segundo lugar, constatei na prática que a intervenção do EEESCJ é um processo dinâmico e contínuo que requer uma mobilização de conhecimentos constantemente atualizados com a melhor evidência disponível para acompanhar as exigências emergentes da saúde infantil contemporânea.

Este conhecimento, aliado a uma capacidade criativa e de flexibilidade, permite ao enfermeiro agir como elo de ligação entre recursos humanos ou institucionais e comunitários, o que se torna especialmente relevante nas situações de maior complexidade. São disso exemplo: as famílias em risco sinalizadas em programas de intervenção precoce que acompanhei através do Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco [NACJR] da UCSP; as famílias com RN pré-termo acompanhadas na UCIN que necessitaram de uma rede dinâmica de recursos ao longo do internamento e no domicílio, proporcionais às suas necessidades (suporte de pares, acompanhamento pela UMAD); e as famílias com crianças em situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte acompanhadas na UCICP e na UCIP (suporte emocional e apoio no luto).

Segundo a OE (2010c), é do escopo da ação do EEESCJ assistir a criança/o jovem e família na **maximização da sua saúde** com ênfase na satisfação das suas necessidades nas diferentes etapas de crescimento e desenvolvimento, o que por definição, se encontra em interdependência diretamente proporcional com a promoção dos CCF. Como já avançado na introdução, do autodiagnóstico emergiu a necessidade de desenvolver esta competência, dado o facto de a minha atividade profissional se ter desenvolvido exclusivamente em contexto de urgência e situação crítica, nos quais estes conceitos são menos valorizados. Consciente desta lacuna, foi necessário aprofundar conhecimentos relativos à **promoção do crescimento e desenvolvimento**, adquiridos através da revisão da literatura relevante para esta temática, transversal aos cinco estágios, mas individualizada a cada situação de cuidados encontrada.

O processo da maximização da saúde e da promoção do crescimento e desenvolvimento é uma experiência individual para a criança e, simultaneamente, única, significativa e intencionalmente dirigida pelo enfermeiro. Seguidamente, será tornada explícita a forma como o desenvolvimento desta competência foi operacionalizado em cada um dos contextos de estágio.

2.2.1. O Percurso Específico na UCSP

Na UCSP participei em três valências distintas, nomeadamente na Consulta de Saúde Infantil e Juvenil [CSIJ], na Vacinação e nas Visitas Domiciliárias [VD], reconhecendo a importância que o **Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [PNSIJ]** tem para a planificação dos cuidados na UCSP. O EEESCJ, como parte integrante do sistema de saúde, deve assumir um lugar de

liderança na execução do PNSIJ, exercendo proactivamente as suas competências específicas no seio de equipas multidisciplinares em ambiente de cooperação interinstitucional. Do meu ponto de vista, o atual programa desafia o papel dos enfermeiros na promoção da saúde e na prevenção da doença, constituindo uma oportunidade de reforçar o estatuto da profissão e a visibilidade dos cuidados junto do público em geral.

O PNSIJ constitui a principal orientação estratégica na prestação de cuidados de saúde à criança e ao jovem, visando, não só, a melhoria contínua da qualidade dos serviços prestados, mas primordialmente uma discriminação positiva nas intervenções à população com necessidades especiais ou em situação especialmente vulnerável. É, assim, incontornável o impacto positivo que este Programa tem para a maximização da saúde, pelo que foi importante analisar algumas das suas **linhas-mestras** (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013) durante o estágio na UCSP.

A filosofia do atual PNSIJ perspetiva uma oferta de cuidados de saúde próxima das necessidades da população e dos atuais constrangimentos sociais e económicos. São disso exemplos a *cronologia proposta para as consultas referentes a idades-chave* e a *harmonização dessa calendarização com o esquema vacinal preconizado*, procurando a eficiência de uma vigilância adequada e de qualidade com o mínimo de deslocações aos serviços de saúde. A este nível, salienta-se que um dos pontos identificados a melhorar na UCSP e discutido com a equipa, foi a interpretação rígida dos tempos de imunização que impedia, por exemplo, que um lactente com 17 meses e 20 dias avaliado na CSIJ prevista para os 18 meses, não pudesse ser vacinado nessa data.

Outra das linhas-mestras mais relevantes é a valorização dos *cuidados antecipatórios e os exames de saúde oportunistas*, criando-se uma tendência para a intervenção precoce com forte impacto na promoção da saúde e na prevenção da doença, já que são facultados aos pais os conhecimentos necessários para um melhor desempenho no exercício da sua parentalidade, aspeto fundamental dos CCF.

Não obstante a flexibilidade instituída pelo PNSIJ, gostaria de realçar a otimização cronológica das consultas de saúde em torno de pontos-chave relacionados com a aprendizagem, o que segue o modelo *Touchpoints* de Brazelton. Nele são identificadas fases previsíveis de desorganização no desenvolvimento da criança que podem perturbar a dinâmica familiar, mas inversamente constituem oportunidades para os profissionais se aliarem às famílias (Brazelton, 2006).

Também a evidente preocupação demonstrada com a *deteção, acompanhamento e encaminhamento de situações de risco e de necessidades especiais* de saúde deve orientar o EEESCJ no desenvolvimento de competências específicas, algo que foi acompanhado nas CSIJ e nas VD. Nestas situações, tornou-se primordial implementar sinergias com outros profissionais e mobilizar os recursos e os programas mais adequados às circunstâncias individuais e ambientais da díade criança-família. Tal foi experienciado durante a minha participação no NACJR e nas reuniões periódicas com a Equipa Local de Intervenção [ELI].

A análise mais aprofundada do PNSIJ permite, ainda, identificar ligações importantes entre as orientações propostas e as competências específicas de EEESCJ, reiterando o papel central destes profissionais na saúde das crianças e dos jovens. O Apêndice 7 torna evidente essa relação biunívoca.

Para uma intervenção efetiva, o enfermeiro deve associar ao seu conhecimento o perfil de desenvolvimento da criança, tendo por base a utilização de um instrumento de avaliação do desenvolvimento psicomotor fiável, seguro e de fácil utilização (OE, 2010a). A UCSP foi o contexto privilegiado para o desenvolvimento da competência relacionada com a promoção do crescimento e do desenvolvimento, uma vez que permitiu realizar a avaliação e interpretação orientada de parâmetros de crescimento e desenvolvimento mediante a aplicação da Escala de Avaliação de Desenvolvimento *Mary Sheridan* modificada, preconizada pelo PNSIJ (DGS, 2013), e pela *Schedule of Growing Skills II* (Bellman, Lingam, & Aukett, 2003) nas situações em que foi detetado um eventual atraso na aquisição de competências. Neste particular, foi sendo reforçado aos pais que apesar dos “pontos de referência”, cada criança tem um ritmo individual de crescimento e desenvolvimento motor, cognitivo e emocional (Brazelton, 2010). Para além disso, foi possível desenvolver competências comunicacionais adequadas ao estágio de desenvolvimento e sistema sociocultural da criança, não só através da revisão da literatura sobre técnicas de comunicação, mas principalmente pela própria interação verbal e não-verbal estabelecida na CSIJ e na vacinação.

Relativamente à **CSIJ**, é importante destacar que esta funcionava diariamente e num horário alargado, facilitando a acessibilidade da população utente na conjuntura atual em que as condições de acessibilidade aos cuidados de saúde estão em risco (Observatório Português dos Serviços de

Saúde, 2015). Na minha participação orientada, pude perceber que o enfermeiro orientador iniciava sempre a consulta com a identificação das dúvidas e dificuldades da criança e da família e na gestão dos processos de saúde-doença, o que está em linha com um dos principais requisitos evocados na educação para a saúde (Rodrigues, Pereira, & Barroso, 2005).

O enfermeiro presta cuidados em contacto direto com o sistema cliente com vista à recuperação do seu estado de bem-estar, mobilizando os recursos internos e externos do sistema para reduzir a reação da criança ao fator de stresse e para fortalecer as suas linhas de resistência. Isto permite realizar um diagnóstico dos recursos internos e externos do sistema face aos stressores em presença, às preocupações, necessidades e capacidades da criança e da família e estabelecer um ponto de partida para as intervenções que levem à adoção de comportamentos potenciadores de saúde, através do reforço positivo do processo de tomada de decisão. Por forma a estruturar o meu desempenho na CSIJ, senti necessidade de compilar guiões orientadores para cada consulta, facilitando a sua condução com os conteúdos preconizados no PNSIJ: parâmetros de avaliação do crescimento e do desenvolvimento, aspetos valorizáveis do exame físico, atividades promotoras do desenvolvimento e sinais de alerta, segurança e cuidados antecipatórios (Apêndice 8). Estes guiões serviram, por um lado, como estratégia pessoal de apropriação e sistematização de conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento, bem como de observação guiada durante cada consulta de forma a não descurar nenhum dos parâmetros indicados. Por outro lado, estes instrumentos podem também, eventualmente, facilitar a condução da CSIJ a novos colaboradores e aos estudantes de diferentes áreas e ciências da saúde.

Por fim, a minha participação na **vacinação** permitiu consolidar uma prática de cuidados não traumáticos porque este é um momento de excelência para prover cuidados terapêuticos através do uso de intervenções que eliminem ou minimizem o conforto psicológico e/ físico experimentado pela criança e família (Hockenberry & Barrera, 2014). Mais uma vez, nesta valência, foi notória a diferenciação da sensibilidade para os CNT do enfermeiro especialista orientador daquele que era responsável por essa área funcional. Numa perspetiva de melhoria dos cuidados, foram salientadas e, por vezes demonstradas, estratégias de gestão da dor recomendadas pela evidência (OE, 2013; Schechter et al., 2007). Das estratégias implementadas com o enfermeiro orientador destaco: a preparação para o procedimento com intervenções e materiais adequados ao desenvolvimento e experiências prévias (promover o pensamento mágico e a sensação de controlo); recurso a técnicas

distrativas que iam ao encontro do interesse da criança; contenção e sucção nutritiva e não nutritiva [SNN] em lactentes de idade inferior a 6 meses (amamentação, uso de chucha e administração de sacarose); uso de anestésico local aplicado previamente pelos pais em crianças particularmente receosas. Importa frisar que, para delinear estas estratégias, foi importante a utilização do GO2 para identificar os stressores e os mecanismos de *coping* em interação no sistema-cliente.

2.2.2. O Percurso Específico no SIP

Contrariamente ao contexto anterior, no SIP foi rentabilizada a idiossincrasia da situação de hospitalização, que pressupôs um contacto mais continuado e próximo do sistema-cliente em desequilíbrio agudo, não crítico, do seu *continuum* de bem-estar. O EEESCJ, pela proximidade singular que tem com a criança e família, surge neste processo como facilitador da reação saudável da criança à situação de doença, promovendo ativamente os comportamentos adaptativos necessários dentro do seu ambiente e com os seus significativos.

Na minha prática como futuro EEESCJ necessitei de focar a intervenção na interdependência sistema-cliente e ambiente, considerando a natureza aguda e crónica das situações e os fatores protetores e stressores associados às suas vivências (OE, 2011b). Esta intervenção foi alcançada através de um conhecimento simultaneamente mais abrangente e individualizado dos alvos de cuidados e, adicionalmente, da identificação das suas preocupações, necessidades e capacidades, com recurso ao formulário baseado no MSN e ao GO2.

Concretizando, durante este estágio foi possível acompanhar e assistir uma situação de síndrome de abstinência neonatal no contexto de processos de parentalidade e vinculação comprometida e de sistema parental com poucos recursos socioeconómicos e em programa de substituição com metadona, o que se afigurou como uma situação de especial complexidade. A complexidade, em si, era caracterizada pela interação de diversos fatores multidimensionais não simplificáveis, por vezes até contraditórios, o que exigiu uma avaliação multivariada e uma abordagem global de prevenção aos três níveis. A apreciação dos stressores percebidos e avaliados como negativos, dos fatores de proteção e das necessidades de intervenção foi, mais uma vez, operacionalizada com o referencial do MSN e fazendo uso do GO2; no entanto, dada a especificidade e o impacto no desenvolvimento do RN, foi ajustada no quadro fisiopatológico e orientada pelos comportamentos

psicofisiológicos presentes no Índice de Finnegan (Serrano, Mendes, Coelho, Negrão, & Pita, 2004) (Anexo 2). Além disso, este instrumento semi-objetivo complementou a orientação de estratégias não farmacológicas e farmacológicas mais adequadas (P. Ferreira & Fernandes, 2008).

Os aspetos da avaliação do RN eram compatíveis com os sugeridos na literatura para os casos de privação decorrentes de substituição com metadona. Assim, o neonato apresentava tremores, hiperreatividade reflexa, hipertonia muscular, irritabilidade manifestada por choro de difícil consolo, alteração do padrão de sono, hipertermia e sudorese intensa, ausência de autonomia alimentar por má coordenação de reflexos, vômitos e diarreia. Com a avaliação do sistema parental e familiar foi possível gizar intervenções ao nível das cinco variáveis, com impacto nas linhas de defesa e de resistência do sistema-cliente, privilegiando, nomeadamente:

- Limitação da sobrecarga sensorial evitando a exposição a luzes e ruídos; massagem terapêutica; contenção terapêutica para promover a organização; monitorização estaturoponderal; e estimulação oral com sucção nutritiva e SNN, visando a autonomia alimentar;
- Recuperação da avó materna como suporte ao sistema parental e ao sistema-criança; orientação para outros profissionais de saúde, em especial psicóloga e assistente social do serviço; e suporte das capacidades de *coping* e reforço positivo de atitudes potenciadoras da parentalidade e vinculação: disposição aumentada para maiores períodos de permanência no serviço e para a aquisição de competências na satisfação de necessidades básicas do RN.

Este contexto permitiu, assim, o início da consolidação das competências relacionadas com a comunicação, com a negociação inclusiva e promotora da parentalidade que suportou as tomadas de decisão, com a orientação antecipatória com vista à adoção de comportamentos potenciadores de saúde e à maximização do potencial de desenvolvimento infantil, e com a gestão de cuidados não traumáticos. O desenvolvimento desta proficiência só é possível quando contactamos diretamente com crianças e famílias que precisem efetivamente destes cuidados, porque o conhecimento teórico é fundamental para uma intervenção especializada, mas é no quotidiano da prática que surgem as oportunidades para a reflexão, para o aplicarmos e aperfeiçoarmos.

2.2.3. O Percurso Específico na UCIN

Os avanços tecnológicos na área da saúde, acompanhando a preocupação generalizada nos países desenvolvidos com os cuidados materno-fetais e infantojuvenis que motivou a diminuição das taxas de mortalidade infantil no último século, tem conduzido ao alargamento do conceito de viabilidade fetal, sendo atualmente possível a sobrevivência de recém-nascidos com baixa idade gestacional, baixo peso e várias morbilidades associadas à prematuridade (Altimier & Phillips, 2013; Askin & Wilson, 2014). No contexto da UCIN, passarei a referir-me aos neonatos hospitalizados como de alto risco [RNAR], independentemente da sua idade gestacional [IG], peso ao nascer ou motivo de admissão, já que de alguma forma o sucesso da adaptação à vida extra-uterina está comprometido e determinou a necessidade de cuidados críticos (Askin & Wilson, 2014).

Nesse sentido, o RNAR precisa, muitas vezes, de cuidados avançados de vida ou outro tipo de suporte vital que impedem o curso natural dos processos de vinculação desde o primeiro contacto entre filho e pais, logo após o nascimento. Após os cuidados iniciais na sala de parto, o RNAR é transferido para uma UCIN para a manutenção desses cuidados num ambiente agressivo e invasivo e, do ponto de vista da parentalidade, de privação afetiva que coarta o processo de decalque do bebé idealizado durante a gestação, no recém-nascido pré-termo [RNPT] real (M. Ferreira & Costa, 2004). Mesmo numa situação de gestação de termo e sem intercorrências no parto, o nascimento implica uma reorganização afetiva, funcional e logística de grande magnitude.

Neste meu trajeto na UCIN, o desenvolvimento da competência da maximização da saúde e da promoção do crescimento e desenvolvimento foi operacionalizado através da interação, sobretudo, com os RNAR pré-termo e respetivas famílias.

Relativamente à **interação com o RNAR**, foi primeiramente necessária a revisão de literatura relevante sobre as competências do RN e a promoção do desenvolvimento no período neonatal com intervenções ajustadas à IG e situação clínica. Desta revisão emergiu o modelo *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* [NIDCAP] (Als & B. McAnulty, 2011), constatando-se o seu uso no contexto clínico selecionado, sendo aplicado como um quadro conceptual e filosofia de cuidados neuroprotetores centrados na família. Como evolução do anterior modelo, Altimier (2013) refere o *Neonatal Integrative Developmental Care Model* [NIDCM], que

faz uso de intervenções neuroprotetoras como estratégias para suportar ligações sinápticas ótimas, promover o desenvolvimento normal e prevenir disfunções.

Reconhecendo a importância de uma abordagem integrada alicerçada nos cuidados para o desenvolvimento centrados na família, durante o estágio procurei identificar intervenções neuroprotetoras, discuti-las junto da equipa e colocá-las em prática em todas as interações com o RN e os pais. Destas destaco:

- *Ambiente curativo*: manter um ambiente seguro, com distância adequada entre incubadoras; proporcionar toques suaves em cada interação; facilitar contacto pele-a-pele através do método canguru; posicionar sem movimentos súbitos; proporcionar ao RN fralda de tecido com o odor da mãe; utilizar leite materno [LM] para realizar estimulação oral; monitorizar os níveis de som e desligar alarmes assim que possível; e ajustar a iluminação da sala e da incubadora, e cobrir os olhos do RN durante os cuidados;
- *Parceria com os pais*: reconhecer estado emocional da família e proporcionar recursos adequados às necessidades (p.e., suporte de pares); dar informação compreensível sobre as necessidades clínicas e desenvolvimentais; facilitar contacto pele-a-pele como promotor da vinculação; ensinar os princípios do posicionamento terapêutico; e envolver e capacitar os pais nos cuidados, ao nível desejado;
- *Posicionamento e manipulação*: antecipar, priorizar e suportar as necessidades individuais de cada RN; usar um instrumento de posicionamento validado, (foi sugerido o *Infant Position Assessment Tool [IPAT]* – Anexo 3, comprovado como efetivo na melhoria da proficiência do posicionamento terapêutico (Spilker, 2015); manter alinhamento corporal, postura flexora e contenção durante os posicionamentos, utilizando rolos limitadores; promover a manipulação mínima e concentrar os cuidados; e prevenir a perda de calor durante as manipulações;
- *Respeito pelo sono*: adequar os cuidados aos ciclos de sono-vigília; despertar o RN com uma voz suave; proteger as incubadoras com capas;
- *Gestão do stresse e da dor*: usar de forma consistente um instrumento validado de avaliação da dor (*Neonatal Infant Pain Scale [NIPS]* – Anexo 4); providenciar medidas não farmacológicas de controlo da dor (contenção, SNN, sacarose e contacto pele-a-pele) e avaliar a necessidade de implementar medidas farmacológicas; e ensinar os pais a reconhecer os comportamentos de stresse e providenciar conforto;

- *Proteção da pele*: usar de forma consistente um instrumento validado de avaliação da pele (Escala de BradenQ para Avaliação do Risco de Úlceras de Pressão – Anexo 5); providenciar humidade nas primeiras semanas de vida; utilizar materiais de gel para evitar lesões cutâneas; minimizar o uso de adesivos (privilegiar ligaduras sem tensão); e limitar os cuidados de higiene a, pelo menos, 72h e utilizar apenas água (peso inferior a 1000g) ou produtos com pH neutro;
- *Otimização nutricional*: individualizar o aporte nutricional às necessidades do RN; apoiar a mãe na amamentação ou na extração de LM; evitar a utilização intermitente da sonda de alimentação; promover a SNN; e providenciar o paladar e olfato do LM durante o aleitamento por sonda.

A **interação do enfermeiro com os pais** inicia-se no momento da admissão na UCIN, mas habitualmente esse contacto é realizado apenas com o pai. Por forma a promover o contacto e o estabelecimento de vínculos imprescindíveis, o enfermeiro deve validar o nível de contacto inicial desejado e estimular a recolha de fotografias do RN, enquanto existe separação física da mãe.

No campo do acolhimento, procurei fazer uso de uma linguagem de fácil entendimento, tendencialmente adaptada ao nível de conhecimentos e por forma a suprir, de forma doseada, as necessidades de informação previamente validadas. Rejeitando um modelo de procedimento estandardizado, este primeiro contacto serviu, na maioria das vezes, para focar aspetos positivos (p.e., promover a esperança) ou práticos (medidas de controlo da infeção, breve descrição de aspetos sensoriais da unidade e de dispositivos presentes em função do seu papel para o RN). Tendo em conta que a capacidade de retenção de informação é ainda mais limitada nestas circunstâncias, foi valorizada a entrega do guia de acolhimento com o intuito de complementar a informação. Na perspetiva do EEESCJ, este momento inicial deve ser também entendido como o ponto de partida para uma potencial relação de confiança e de interações profícuas com os pais e a família.

Esta interação seguiu um modelo de atuação que se inicia com a identificação dos stressores intra, inter e extrapessoais dos pais, passa pela identificação das suas necessidades e culmina na definição de estratégias a implementar que promovam a vinculação com o RN e a transição para a parentalidade, aumentando a satisfação. Mais uma vez, para nortear a minha orientação na UCIN, recorri ao GO2 e aos modelos promotores dos cuidados para o desenvolvimento centrados na família já enunciados.

Os stressores dos pais mais observados e manifestados durante o período de estágio foram: a ansiedade relacionada com o bem-estar do filho; a perda do papel parental imaginado; a aparência do RNPT; a impossibilidade de amamentar e realizar contacto pele-a-pele; e o ambiente externo, o que vai ao encontro daquilo que é identificado na literatura (Franck et al., 2005; Mundy, 2010; Williams et al., 2018). Consequentemente, as necessidades mais verbalizadas pelos pais, e também espelhadas na revisão realizada, centraram-se: na obtenção de informação relevante; na comunicação regular com a equipa multidisciplinar; num maior envolvimento nos cuidados, assumindo a aquisição gradual do papel parental; na garantia de qualidade e consistência dos cuidados; no suporte parental e no aleitamento materno e contacto pele-a-pele (Cockcroft, 2012; Gooding et al., 2011; Mundy, 2010; Williams et al., 2018).

Desta forma, foram implementadas ou discutidas com a equipa as seguintes estratégias específicas:

- A adoção do método de referência na organização dos cuidados, nomeadamente através do enfermeiro de referência/ gestor de caso, tal como preconizado pela OE (2011c) e que é descrito como sendo fundamental para reduzir o stress parental e ajudar os pais na preparação para a alta (Gooding et al., 2011);
- A minimização do potencial ansiogénico do ambiente da UCIN, através da explicação dos dispositivos médicos e do significado dos alarmes;
- A manutenção do acesso ilimitado ao RN, mesmo na realização de procedimentos invasivos e manobras de RCP, conforme desejo;
- A presença frequente do enfermeiro na unidade do RN, traduzindo-se em empatia, disponibilidade e estímulo para a exposição de dúvidas;
- O suporte emocional e a gestão de emoções, favorecendo a expressão de sentimentos, promovendo a esperança e reforçando as capacidades individuais;
- Outras formas de apoio parental, nomeadamente sob a forma de suporte de pares. Na UCIN estava já em desenvolvimento um programa de ajuda mútua, que era entendido como um meio efetivo de apoio aos pais. Na revisão realizada, este tipo de suporte foi apresentado como fator de proteção para situações de stress e para a saúde mental dos pais, e potenciadoras da parentalidade, constatando os próprios que esses benefícios não poderiam ter resultado de outro tipo de ajuda. Em suma, são entendidos como espaços de excelência para os pais expressarem os seus sentimentos, receberem informação e aconselhamento e desenvolverem

estratégias de *coping* (Ainbinder et al., 1998; Gooding et al., 2011; Ireys, Chernoff, Devet, & Kim, 2001; Singer et al., 1999; Williams et al., 2018).

- O envolvimento parental, que implica uma comunicação efetiva com os pais, uma partilha de informação responsiva às suas necessidades, uma educação promotora da capacitação parental na prestação de cuidados com vista à alta (p.e., as sessões de educação complementadas com a entrega de vários recursos educativos produzidos pela própria equipa) e a participação na tomada de decisão (p.e., a negociação dos períodos de prestação de cuidados – banho, alimentação, etc., consoante a disponibilidade dos pais/da família).

2.2.4. O Percurso Específico nas UCIP

Nos contextos de cuidados intensivos pediátricos, seja na UCICP ou na UCIP, para dar resposta ao objetivo específico do desenvolvimento de competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento, foi importante a realização de uma revisão bibliográfica e posterior análise reflexiva sobre três temáticas específicas destes contextos: o impacto da hospitalização nas UCI para o crescimento e desenvolvimento da criança, a gestão de cuidados não traumáticos e os desafios que se colocam ao envolvimento familiar em situação crítica.

Relativamente à temática do **impacto da hospitalização no crescimento e desenvolvimento** infantil, importa salientar que este é especialmente verdade no contexto da criança gravemente doente. O crescimento é um processo complexo, que requer energia disponível para um conjunto de mecanismos fisiológicos, sendo que qualquer aumento de exigências nutricionais compete com as necessidades específicas de crescimento, o que acontece nas crianças em estado crítico. Neste tipo de doentes, existe uma resposta metabólica ao stresse fisiológico, associando-se uma resposta inflamatória generalizada e uma resposta hormonal que inibe a utilização de nutrientes que seriam utilizados para o crescimento e para a atividade (Agostoni et al., 2005; Mehta & Compher, 2009; Vincent, Abraham, Kochanek, Moore, & Fink, 2016).

Quanto ao desenvolvimento, é facto que as crianças são emocionalmente mais vulneráveis à hospitalização do que os adultos e a admissão em UCIP, sendo um evento gerador de stresse, afeta

a capacidade da criança se desenvolver a um nível ótimo. Mullen & Pate (2018) referem que existem fatores intrínsecos às UCIP que interferem direta e negativamente no normal desenvolvimento da criança, nomeadamente: a sobrecarga sensorial (elevados níveis de ruído, luz permanente sem diferenciação do dia e da noite, estimulação tátil e olfativa desconhecida), mas também a privação sensorial (a sedação tem como consequência uma restrição na atividade e a ventilação, na comunicação); a privação do sono, decorrente das múltiplas interações dos cuidadores e estímulos ambientais; e a dependência tecnológica e restrições nutricionais relacionadas com a gravidade clínica. Neste sentido, o enfermeiro deve favorecer o uso de fatores intra (objetos de transição, mecanismos de *coping*), interpessoais (presença *securizante* de pais, significativos) e extrapessoais (identificação dos estímulos indesejados e manipulação do ambiente invasivo e desconhecido) da criança, potenciando a reconstituição (Wilson & Broome, 1989) e em equilíbrio com a imperatividade da prestação dos cuidados mais prioritários (Sood et al., 2016).

Relativamente à **gestão dos cuidados não traumáticos** existem alguns aspetos específicos das UCI que importa analisar (Hockenberry, 2014b; Jacob, 2014; Mullen & Pate, 2018; Slota, 2013). Em primeiro lugar, a comunicação com a criança sedada e ventilada, para a qual existem estratégias que o enfermeiro pode adotar e que permitem tornar a experiência de hospitalização menos ansiogénica. A adoção de algumas destas estratégias já era habitual na minha prática profissional como enfermeiro generalista, mas durante estes estágios foram discutidas e implementadas com os profissionais dos locais com uma intencionalidade diferente, a prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades de desenvolvimento, competência do EEESCJ (OE, 2010c). Das estratégias para comunicar com a criança ventilada mecanicamente, adequando ao nível de consciência e de desenvolvimento, destaco: apresentar-me e orientar a criança quanto ao local e situação em que se encontra, explicando-lhe a razão pela qual está na UCI e, sobretudo, que estou ali para ajudá-la; falar com a criança antes e durante todos os procedimentos; explicar que ela não poderá falar nem emitir sons vocais, mas que é uma situação transitória; facultar à criança recursos para ela se expressar de forma não-verbal (figuras ilustrativas, papel e caneta, teclado de papel, computador); combinar com a criança uma estratégia para pedir ajuda (p.e. retirar um elétrodo) e privilegiar perguntas cuja resposta seja sim/não e às quais possa ser instruída a devolver acenos ou pestanejos. Quanto à criança sedada e, especialmente também *curarizada*, algumas das estratégias passam por: nomear a criança durante todos os cuidados e explicar o que vai ser feito, mesmo que

não saibamos se ela nos está a ouvir; descrever de forma inteligível os estímulos sensoriais a que está a ser sujeita e o ambiente que a rodeia; explicar porque é que não se consegue mexer e que será temporário; elevar o nível da cabeceira, se possível, para que tenha outra perspetiva do ambiente e estimule a interação; e assegurar à criança a presença parental e encorajar o toque, a fala e a figura dos pais.

Um segundo aspeto prende-se com a gestão da dor, um direito da criança e um dever e indicador de boa prática do enfermeiro (OE, 2013), especialmente importante em situação crítica porque a energia deve estar direcionada para a estabilidade fisiológica. Esta gestão deve compreender componentes transversais como o reconhecimento, valorização e utilização da história de dor (a forma habitual como a criança descreve a sensação de dor e as intervenções previamente bem-sucedidas) e a utilização de estratégias não-farmacológicas (SNN, encorajar expressão de dor, técnicas distrativas, controlo da respiração, estimulação cutânea e reforço positivo). No entanto, neste contexto específico, deve ser privilegiada a utilização consistente de escalas de avaliação (sobretudo as comportamentais) para validar a necessidade de complemento com estratégias farmacológicas, nomeadamente com recurso a fármacos analgésicos, opióides e não-opióides, e sedativos.

O terceiro aspeto refere-se ao já referido controlo do ambiente externo através de estratégias que minimizem os estímulos sensoriais nocivos e a privação de sono, nomeadamente, a redução do nível de ruído (com ajuste dos limites e volume dos alarmes e utilização de música ambiente ou com auscultadores) e a manutenção dos ciclos circadianos (concentração de cuidados e controlo da luminosidade), respetivamente (Makic, Rauen, Watson, & Poteet, 2014).

Um quarto aspeto relaciona-se com a estimulação do brincar terapêutico desenvolvimento-dependente, que pode ser concretizado através de: a humanização do ambiente, componente a melhorar na UCIP e na UCICP; as técnicas de distração com recurso aos brinquedos habituais; a utilização do jogo passivo nas situações em que a criança está impossibilitada de fazê-lo por si; e os jogos com equipamentos e dispositivos de saúde para reduzir a ansiedade decorrente dos procedimentos.

Por fim, o enfermeiro deve prover suporte psicossocial e emocional através de: incentivo e auxílio na expressão de sentimentos (raiva, medo e tristeza); assegurar que a doença não é responsabilidade

nem punição da criança; manter a consistência e o limite do número de enfermeiros que prestam cuidados à criança, já que a criança terá maior facilidade em comunicar com um cuidador familiar; limitar o uso de restrição física sempre que seja seguro; realizar um *tour* pela unidade em admissões planeadas (estratégia utilizada nas cirurgias cardíacas eletivas da UCICP, já referida); definir limites razoáveis de comportamento com a criança; e personalizar a unidade da criança (p.e. com fotografias da família, amigos, do ambiente doméstico ou da escola).

No contexto das UCIP, a abordagem centrada na família é tradicionalmente dirigida ao envolvimento parental e à presença dos pais, mas as novas tendências dirigem o foco para os processos familiares, para a visitação orientada de irmãos menores, para a participação das famílias e da criança na tomada de decisão num nível confortável e para a colaboração em painéis organizacionais e grupos de suporte. Para dar resposta aos desafios colocados ao **envolvimento familiar em situação crítica**, o EEESCJ deve realizar uma avaliação familiar, estruturada com base naquelas que são as suas fontes de stresse, necessidades e comportamentos de *coping*, de forma a planear a sua intervenção. Neste sentido, recorri uma vez mais ao GO2, já que este compila a principal evidência nesta área.

Em linha com o encontrado na evidência, os stressores dos pais mais observados e manifestados durante o período de estágio foram: a alteração do papel parental (incapacidade de participar nos cuidados naturais ao filho e de protegê-lo); a impossibilidade de comunicar e confortar o filho (dar colo); a impossibilidade de estar presente em todos os procedimentos; a realização de procedimentos dolorosos; as alterações na aparência e comportamento da criança (decorrente da sedação e do suporte ventilatório); a constatação da situação crítica e a possibilidade de morte; a informação inferior às expectativas em quantidade e qualidade (relativa ao tempo de internamento, diagnóstico, tratamento e *outcome*); a restrição de visitas; os ambientais (estímulos multissensoriais e o aparato tecnológico que rodeia o filho, contacto com os stressores de outros sistemas-cliente); e a transferência para outros serviços (ambiente e equipa desconhecida e diminuição da frequência de monitorização e da presença dos profissionais de saúde) (Aldridge, 2005; Cox, 1992; Mullen & Pate, 2018; Shudy et al., 2007).

Consequentemente, as necessidades mais verbalizadas pelos pais, e também refletidas na revisão realizada, traduziram-se em: manutenção do papel parental (serem reconhecidos para a

recuperação); estabelecimento de relação de ajuda e de confiança com a equipa; confiança na qualidade dos cuidados; permanência constante com o filho (presença durante procedimentos invasivos e RCP); informação inteligível, regular e consistente (oral e escrita); participação nos cuidados aos filhos e na tomada de decisão; promoção da esperança; suporte emocional, espiritual e instrumental; e visita de pessoas significativas (Aldridge, 2005; Just, 2005; Shudy et al., 2007).

Na opinião de Aldridge (2005), apesar da temática do stresse parental nas UCIP estar bastante documentada, mantém-se a necessidade de desenvolver e implementar intervenções que as abordem de forma sistémica e mais eficaz de acordo com o timing do internamento, devendo ser ajustadas constantemente às características do sistema familiar em questão, do nível de stresse percebido e das necessidades identificadas. No mesmo sentido, Davidson et al. (2017) refere que é imperativa a definição de intervenções estruturadas que suportem a família da criança gravemente doente, por um lado na diminuição do impacto da situação e, por outro, na preparação para os processos de tomada de decisão e de prestação de cuidados.

De uma forma mais ampla, as intervenções implementadas e discutidas com as equipas, que espelham o mais atual estado da arte (Davidson et al., 2017; Mullen & Pate, 2018; Shudy et al., 2007) obedecem às seguintes categorias:

- *a presença da família*: permitir o acesso permanente à criança; dar oportunidade de presença nos procedimentos invasivos e na RCP (Jones, Parker-Raley, Maxson, & Brown, 2011; McLaughlin, Melby, & Coates, 2013); permitir a visita de pessoas significativas (Meert et al., 2013);
- *a comunicação com a família*: conhecer os pais pelo nome e tratá-los dessa forma; mostrar interesse sobre o seu bem-estar e as suas necessidades fundamentais; perguntar aos pais quais as suas dúvidas, preocupações e sugestões; transmitir disponibilidade da equipa multidisciplinar;
- *a participação e tomada de decisão parental*: conhecer a perceção dos pais sobre o estado atual da criança, para que se sintam valorizados nos cuidados; planejar os cuidados com os pais; negociar com os pais quais os cuidados que podem prestar autonomamente (p.e. cuidados de higiene e conforto, alimentação oral); estimular a participação nas rondas médicas e passagens de turno de enfermagem (Meert et al., 2013);

- *o suporte à família*: preparar os pais para as principais emoções e sentimentos associados à hospitalização, para que consigam prestar cuidados físicos e emocionais adequados (p.e. através de sessões de formação e recursos educativos); considerar a formação de um grupo de suporte de pares (Roets et al., 2012); construir uma relação de confiança (p.e. assegurar os pais que serão contactados caso surja alguma alteração relevante); estimular a visita dos irmãos com a devida preparação, considerando a importância desse contacto (Meert et al., 2013); preparar a família para a transferência para outro serviço (p.e. assinalar a estabilidade e a melhoria da condição da criança e enfatizar a privacidade e o ambiente calmo da enfermaria) (Berube et al., 2014);
- *o acesso a consultores especializados*: convocar grupos especializados de cuidados paliativos; convocar elos de ligação com comissões de ética e comissões de doentes; solicitar intervenção psicológica em situação de luto.

Estas intervenções foram desenvolvidas à luz do MSN, já que se centraram no sistema-cliente, decorreram da análise das variáveis, dos stressores e tipos de ambiente presente, bem como das linhas de defesa e, sobretudo, implicaram os três níveis de intervenção de modo a alcançar os resultados de reconstituição da estabilidade do sistema.

3. CONTRIBUTOS PARA UM PROGRAMA PROMOTOR DE CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA NA UCIP

Decorrente do diagnóstico de situação realizado sobre as práticas de CCF na UCIP, emergiu a necessidade e a relevância da implementação de um programa promotor desses cuidados. De seguida, será exposto o processo de síntese dos contributos para o programa, bem como a concretização da sua proposta.

Os contributos partiram da evidência consultada, mas sobretudo da observação e análise reflexiva sobre as políticas e práticas implementadas nos diversos contextos de estágio, tornadas evidentes ao longo deste relatório. Estes contributos tiveram origem na apreciação de: um macrossistema, com o reconhecimento do peso da cultura, clima e ambiente organizacional na integração efetiva dos CCF nas práticas locais; e microssistema, através do reconhecimento profissional da importância dos CCF para a melhoria dos cuidados, e do reconhecimento familiar do contributo dos CCF para a sua satisfação.

A estruturação da proposta iniciou-se com a validação das áreas de melhoria com a equipa de gestão e enfermeiros especialistas da UCIP e consequente definição das linhas de intervenção estratégicas a implementar. Os primeiros focos de melhoria prendem-se com: **o grau de conhecimentos** da equipa sobre os CCF, designadamente, sobre as premissas desta filosofia, sobre os seus *outcomes* para os intervenientes e sobre as barreiras e constrangimentos a superar; a ligação emocional que cada enfermeiro estabelece com os CCF, isto é, com **a fidelidade a esta filosofia**, num *continuum* de identificação; e **a integração dos CCF nas políticas do serviço e práticas** da equipa. Desta forma, importa continuar a sensibilizar a equipa, o que se projeta conseguir através das seguintes linhas de intervenção estratégica:

1. A realização de poster informativo (Apêndice 9) que atesta aos pais a missão, os valores e a filosofia de cuidados do serviço, em linha com os CCF;
2. A reformulação do guia de acolhimento, indo ao encontro dos principais stressores e necessidades percebidas pelos pais e apoiadas pela evidência (Apêndice 10);

3. A apresentação da proposta do Programa Promotor de CCF à equipa multidisciplinar, através de sessão de formação (Apêndice 11) com o objetivo de:
 - a. Apresentar as atividades já desenvolvidas (Poster Informativo e Guia de Acolhimento reformulado) e solicitar reações e sugestões à equipa;
 - b. Discutir o plano das próximas atividades;
 - c. Apresentar e solicitar o preenchimento do instrumento traduzido: *Checklist for Service Providers* (Anexo 6), com o propósito de iniciar o processo de autoconsciencialização sobre as práticas de CCF;
 - d. Definir os recursos humanos e materiais necessários;
 - e. Definir os prazos de implementação e de avaliação do programa;
 - f. Programar as atividades de formação continuada da equipa.
4. A formação continuada da equipa, através de algumas sessões expositivas e demonstrativas específicas, e workshops colaborativos que abordem tópicos como: comunicação, negociação e empoderamento das famílias.
5. A inclusão, implícita ou explícita, dos fundamentos da filosofia dos CCF no manual de serviço, no manual de integração a novos enfermeiros e no plano de formação em serviço;
6. A concretização de um Manual de boas práticas, a elaborar por alguns membros da equipa por forma a implicá-los no processo, e cuja proposta de sumário se encontra no Apêndice 12.
7. A definição de uma política de visitas, a desenvolver de forma progressiva mediante as avaliações intermédias, que se espera que vá ao encontro das expetativas dos pais e dos profissionais;
8. A constituição de grupos de trabalho que, com a consulta da melhor evidência, elabore normas de atuação sobre o regime de visita de irmãos menores e sobre a presença parental em procedimentos invasivos e em situação de RCP;
9. A integração dos conceitos fundamentais da filosofia no Sistema de Informação de Enfermagem, ao longo do processo de enfermagem, através dos focos relacionados com os stressores e as necessidades dos pais;
10. A integração dos conceitos fundamentais da filosofia, de forma informal: nas reuniões de passagem de turno e de equipa; nas atividades educativas realizadas com os estudantes de diferentes áreas e ciências da saúde; e na preparação da transferência e espaços de educação

para a saúde que, não sendo atividades prioritárias neste contexto, podem ser realizadas de forma a ir ao encontro dos stressores e das necessidades dos pais;

11. A implementação do método de organização dos cuidados por enfermeiro de referência.

Os indicadores de avaliação do programa contemplarão o nível de concretização das onze estratégias apresentadas, segundo uma escala do tipo Likert com quatro níveis de resposta: *não concretizada, pouco concretizada, concretizada, fortemente concretizada*. No que diz respeito à periodicidade, propõe-se uma primeira avaliação após um ano do término deste relatório e posteriormente, de dois em dois anos durante o primeiro quinquénio.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o percurso de desenvolvimento de competências de EEESCJ que este relatório pretende espelhar, muitos foram os contributos acumulados a partir da análise reflexiva das experiências vividas, recorrendo a várias fontes e níveis de evidência. Dos contributos mais importantes saliento, não só os conteúdos programáticos das Unidades Curriculares comuns e específicas do Curso de Pós-Licenciatura, mas sobretudo a mudança de paradigma que tentaram imprimir em cada sessão. Desde a perspetiva ontológica da Enfermagem, do EE como fulcro do sistema de saúde, até à congruência ideológica dos CCF e dos CNT, todos foram recursos para uma mudança de paradigma na minha prestação de cuidados como enfermeiro generalista.

Neste percurso rumo a EEESCJ, parti da identificação dos aspetos positivos e daqueles a melhorar na minha prática de cuidados, e em estreita interação entre a teoria consultada e a análise reflexiva realizada durante o EC nos diversos contextos, desenvolvi as competências a que me propus a um nível avançado.

Ao longo do percurso reflexivo durante o EC e a construção deste relatório, foi possível compreender a abrangência dos cuidados de excelência que o EEESCJ deve procurar no contacto com as crianças e jovens com situações específicas de saúde. A sua capacidade de criatividade e mobilização dos recursos existentes é fundamental para responder de uma forma efetiva a essas necessidades e, quando tal não é possível, numa situação de especial complexidade, empoderar o sistema-cliente para uma capacitação adaptativa o mais harmoniosa possível.

O EEESCJ deve possuir uma visão abrangente dos sistemas e políticas de saúde nos seus círculos de atuação, bem como das atuais tendências e vulnerabilidades da população que serve, colmatando défices e liderando as práticas que melhor conduzem a ganhos em saúde. Foi o que logrei fazer localmente na UCIP, ao lançar as bases para um programa promotor de CCF responsivo às necessidades da criança e da família, que despolete uma discussão alargada sobre a essência clássica do saber-ser, saber-fazer e saber-saber, sobre a componente humana de cuidador e cuidado que define cada enfermeiro isolada e corporativamente. Sendo a UCIP um ambiente de elevada densidade tecnológica, marcado por rápidos avanços científicos e técnicos, torna-se importante que

a prática corrente seja avaliada crítica e continuamente, assegurando que será aplicada a melhor evidência disponível ao invés da prática por tradição insuficientemente refletida.

A obtenção do título de EEESCJ não é um fim em si mesmo. Cada enfermeiro tem o dever ético de manter um perfil de competências ajustadas ao ambiente de saúde em permanente transformação e às exigências da população de que cuida. Segundo Benner (2001), a experiência é um elemento essencial para o desenvolvimento de competências, uma vez que, só através da reflexão sobre a prática vivenciada, o enfermeiro pode tornar-se competente, extraindo significados, validando hipóteses, priorizando intervenções e respondendo adaptativamente a situações análogas.

De forma a complementar esta perspetiva sobre competência, importa evocar outras definições deste conceito em constante evolução. Assim, esta é a capacidade de mobilizar e integrar diversos recursos cognitivos e afetivos, através da articulação de saberes, capacidades, valores, atitudes e esquemas de perceção, avaliação e raciocínio (Perrenoud, 2000), que possibilitam o desempenho de papéis, funções, tarefas ou atividades na complexidade das situações reais (Phaneuf, 2005). Partindo da convergência destas perspetivas, na minha conceção a competência compreende a combinação de recursos do enfermeiro (conhecimentos, saberes empíricos e aptidões relacionais) e do contexto (da equipa e da organização), com vista a formar uma estratégia de ação perante uma situação concreta de cuidados.

Neste processo formativo, procurei compreender de que forma o EEESCJ deve ser uma referência e fonte de motivação para os pares, atuando sobre áreas a melhorar e tornando-as oportunidades de intervenção. Neste sentido, e considerando que as práticas de CCF na UCIP onde exerço a minha atividade profissional ainda não estão suficientemente consolidadas, foi perspetivado que o programa promotor pudesse dinamizar um processo de reformulação dessas práticas, através da definição das estratégias que melhor se adequam à equipa e alocando os membros a áreas de particular interesse, de forma a alcançar um objetivo mutuamente satisfatório.

Importa referir que este percurso formativo não se esgota neste relatório e que é fundamental capitalizar as aprendizagens atuais para a evolução profissional contínua. Nesta ótica idealizo como principal projeto futuro a implementação efetiva do programa promotor de CCF na UCIP, ultrapassando a inércia inicial, e que este seja catalisador de outras mudanças emergentes. Estando ciente que as possibilidades e fragilidades da proposta apresentada terão de ir sendo ultrapassadas

pela equipa de enfermagem e de saúde da unidade, numa dinâmica conjugada de intervenção e formação, importa referir os aspetos práticos que se consideram necessários, a médio e longo prazo, para o seu fortalecimento e que passam por:

- Ter concluído o Manual de boas práticas, com base no diagrama integrador dos domínios estruturantes dos CCF (Apêndice 4) e em documentos operacionais de referência, como são exemplo as “Facts, Concepts, Strategies Sheets” (Law et al., 2003) para a integração consistente desta filosofia;
- Analisar comparativamente os resultados obtidos nos questionários de satisfação institucionais periódicos, antes e após a implementação do programa;
- Mobilizar, com as necessárias alterações, o Guião de Observação das práticas de CCF (GO1), tornando-o uma ferramenta de avaliação anual (com versões distintas) das perceções dos pais e profissionais das práticas de CCF no serviço;
- Analisar o impacto do programa através de uma análise SWOT que, com base nos resultados da anterior ferramenta, avalie as forças, fraquezas, ameaças e oportunidades de melhoria.

Em suma, considero que a proposta realizada neste percurso é consistente, já que houve uma construção sólida dos domínios estruturantes em harmonia com os instrumentos e as linhas de intervenção estratégicas, particularmente nas orientações contempladas no Manual de boas práticas.

Para finalizar, é necessário reconhecer que, apesar da satisfação pessoal e profissional, este caminho foi também pautado por dificuldades que decorreram, nomeadamente, da assunção de outros projetos profissionais que foram dificultando a concretização mais atempada e desenvolvida da proposta de programa a que se refere este relatório.

REFERÊNCIAS

- Agostoni, C., Axelson, I., Colomb, V., Goulet, O., Koletzko, B., Michaelsen, K. F., ... Turck, D. (2005). The need for nutrition support teams in pediatric units: A commentary by the ESPGHAN committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 41(1), 8–11. <http://doi.org/10.1097/01.MPG.0000163735.92142.87>
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., S Singer, G. H., Ellen Sullivan, M., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99–109. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.99>
- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40–51. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Decreasing+Parental+Stress+in+the+Pediatric+Intensive+Care+Unit#4>
- Aldridge, M. D., & Clark, A. P. (2005). Making the Right Choice: Family Presence and the CNS. *Clinical Nurse Specialist*, 19(3), 113–116.
- Alfaro-Lefevre, R. (2013). Clinical Reasoning and Clinical Judgment. In *Critical Thinking, Critical Reasoning and Critical Judgment: a Practical Approach* (5th ed., pp. 66–127). St. Louis: Elsevier Inc.
- Alfaro-LeFevre, R. (2013). *Critical Thinking, Clinical Reasoning and Clinical Judgment: a Practical Approach* (5th ed.). St. Louis, USA: Elsevier Inc.
- Als, H., & B. McAnulty, G. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Current Women's Health Reviews*, 7(3), 288–301. <http://doi.org/10.2174/157340411796355216>
- Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9–22. <http://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
- Alto Comissariado da Saúde. (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa, Portugal: Alto Comissariado da Saúde.

- American Nurses Association, & Society of Pediatric Nurses. (2003). *Scope and standards of pediatric nursing practice*. Washington, USA: American Nurses Association and Society of Pediatric Nurses.
- Andrade, R. C., Marques, A. R., Carolina, A., Biaggi, A., Martimiano, R. R., Domingos, B., ... Nascimento, L. C. (2015). Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17(2), 379–394.
- Apolinário, M. (2012). Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(nº 7), 83–92. <http://doi.org/10.12707/RIII11145>
- Askin, D., & Wilson, D. (2014). Recém-Nascido de Alto Risco e a Família. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), M. A. Curado (Trans.), *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição, Vol. I, pp. 331–411). Loures: Lusociência.
- Aylward, P. D. (2001). The Neuman Systems Model and Global Applications. In M. E. Parker (Ed.), *Nursing Theories and Nursing Practice* (pp. 329–342). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Baird, J., Davies, B., Hinds, P. S., Baggott, C., & Rehm, R. S. (2015). What impact do hospital and unit-based rules have upon patient and family-centered care in the pediatric intensive care unit? *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 133–142. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.001>
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T., & Helfaer, M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 5(6). Retrieved from http://journals.lww.com/pccmjournal/Abstract/2004/11000/Traumatic_stress_in_parents_of_children_admitted.6.aspx
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil. *Análise Psicológica*, 1, 11–28.
- Bellman, M., Lingam, S., & Aukett, A. (2003). *SGS II Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil - dos 0 aos 5 anos (Manual do Utilizador)*. (A. Rocha, M. Machado, & C. Ferreira, Trans.). Lisboa: CEGOC.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem (Ed. Comemorativa)*. (Ana Queirós, Trans.). Coimbra: Quarteto Editora.

- Berube, K. M., Fothergill-Bourbonnais, F., Thomas, M., & Moreau, D. (2014). Parents' Experience of the Transition with their Child from a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) to the Hospital Ward: Searching for Comfort Across Transitions. *Journal of Pediatric Nursing*. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.001>
- Blake, F. G. (1954). *The child, his parents, and the nurse*. Philadelphia, USA: J.B. Lippincott.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 31(1), 53–66. <http://doi.org/10.1067/mhl.2002.121246>
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 195–202. <http://doi.org/10.1053/jpnd.2003.38>
- Bonavita, C., Ciofi, D., Bisogni, S., Giusti, F., & Festini, F. (2013). L'assistenza centrata sulla famiglia in un ospedale pediatrico: studio delle percezioni degli infermieri tramite il Family-Centered Care Questionnaire. *Children's Nurses: Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 5(1), 31–34.
- Bossaert, L. L., Perkins, G. D., Askitopoulou, H., Raffay, V. I., Greif, R., Haywood, K. L., ... Steen, P. A. (2015). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*, 95, 302–311. <http://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.033>
- Brazelton, T. B. (2006). *Touchpoints birth to 3: Your Child's Emotional and Behavioral Development*. Cambridge: Da Capo Press.
- Brazelton, T. B. (2010). *O Grande Livro da Criança* (12ª ed). Barcarena: Editorial Presença.
- Bruce, B., & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 214–222. <http://doi.org/10.1097/00005721-199805000-00020>
- Cardoso, A. C. de A. (2010). *Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda: contributos para a Enfermagem Pediátrica*. Universidade do Porto, Porto.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Glasper & A. Tucker (Eds.), *Recent Advances in Child Health Nursing*. London: Scutari Press. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Development+and+use+of+the+Partnership+Model+of+nursing+care#0>
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of*

- Advanced Nursing*, 22, 1058–1062. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x/abstract>
- Casey, A. (2010). Foreword. In L. Smith & V. Coleman (Eds.), *Child and Family-Centred Healthcare: Concept, Theory and Practice* (2nd ed., pp. viii–ix). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*, 18(3), 105–110. <http://doi.org/10.1016/j.jnn.2011.07.008>
- Coleman, V. (2010). The evolving concept of child and family-centred healthcare. In L. Smith & V. Coleman (Eds.), *Child and Family Centred Healthcare: Concept, Theory and Practice* (2nd ed., pp. 1–26). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 25(2), 72–9. <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.10.002>
- Committee on Hospital Care, & Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404. <http://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Cox, P. (1992). Children in critical care: how parents cope. *British Journal of Nursing*, 1(15), 764–768. Retrieved from <http://ahs.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107345453&site=ehost-live>
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893–904. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002>
- Curley, M. A. Q., Meyer, E. C., Scoppettuolo, L. A., McGann, E. A., Trainor, B. P., Rachwal, C. M., & Hickey, P. A. (2012). Parent presence during invasive procedures and resuscitation: Evaluating a clinical practice change. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 186(11), 1133–1139. <http://doi.org/10.1164/rccm.201205-0915OC>
- Dall'Oglio, I., Mascolo, R., Gawronski, O., Tiozzo, E., Portanova, A., Ragni, A., ... Latour, J. M. (2017). A systematic review of instruments for assessing parent satisfaction with family-

- centred care in neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 1–28. <http://doi.org/10.1111/apa.14186>
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses*. London, Great Britain: Chapman & Hall.
- Darbyshire, P. (1995). Family-centred care within contemporary British paediatric nursing. *The British Journal of Nursing*, 4(1), 31–33. <http://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.1.31>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., ... Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103–128. <http://doi.org/10.1097/CCM.00000000000002169>
- de Caen, A. R., Berg, M. D., Chameides, L., Gooden, C. K., Hickey, R. W., Scott, H. F., ... Samson, R. A. (2015). Part 12: Pediatric Advanced Life Support. *Circulation*, 132(18 suppl 2), S526–S542. <http://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000266>
- Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*, 31(9), 1248–54. <http://doi.org/10.1007/s00134-005-2728-8>
- DiGioia, A. M., Embree, P. L., & Shapiro, E. (2011). *Go guide 2.0: Transform Care in Six Steps - The Patient and Family Centered Care Methodology and Practice*. Patient and Family Centered Care Org. Retrieved from https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_pdf/pfcc-methodology-and-practice-guide.pdf
- Dingeman, R. S., Mitchell, E. A., Meyer, E. C., & Curley, M. A. Q. (2007). Parent Presence During Complex Invasive Procedures and Cardiopulmonary Resuscitation: A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics*, 120(4), 842–854. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-3706>
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2013*. Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde. Retrieved from <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/.../norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Family-centered Care Committee (Ed.). (1992). *Family-centered care: position paper*. Halifax, UK.
- Family Voice. (2008). *Family-Centered Care Self-Assessment Tool: Provider Tool*.
- Ferreira, M., & Costa, M. (2004). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo. *Millenium*, 51–58. Retrieved from <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/442>

- Ferreira, P., & Fernandes, N. (2008). Síndrome de Privação Neonatal Revisão da abordagem. *Revista Toxicodependências*, 14(1), 24–29.
- Figueiredo, M. H. de J. S. (2009). *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Universidade do Porto, Porto.
- Fina, D. K., Lopas, L. J., Stagnone, J. H., & Santucci, P. R. (1997). Parent participation in the postanesthesia care unit: fourteen years of progress at one hospital. *Journal of Perianesthesia Nursing*, 12(3), 152–162. [http://doi.org/10.1016/S1089-9472\(97\)80033-0](http://doi.org/10.1016/S1089-9472(97)80033-0)
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., & Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 608–615. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03336.x>
- Frazier, A., Frazier, H., & Warren, N. a. (2010). A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1), 82–6. <http://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e3181c8e015>
- Freese, B. T. (2004). Betty Neuman. Modelo de Sistemas. In A. M. Tomey & M. Alligood (Eds.), *Teóricas de Enfermagem e a sua obra* (5ª, pp. 335–375). Loures: Lusociência. Retrieved from http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=qbAKAQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Nursing+theorists+and+their+work&ots=wSkxeTl3wR&sig=_KAF2eqRA0fV4e2gNmK30kZce-A
- Fulbrook, P., Latour, J., Albarran, J., de Graff, W., Lynch, F., Devictor, D., & Norekvål, T. (2007). The Presence of Family Members During Cardiopulmonary Resuscitation Working Group. *Connect: The World of Critical Care Nursing* 5, 5(4), 86–88.
- Fulbrook, P., Latour, J. M., & Albarran, J. W. (2007). Paediatric critical care nurses' attitudes and experiences of parental presence during cardiopulmonary resuscitation: A European survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1238–1249. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.05.006>
- George, J. B. (2000). Betty Neuman. In J. B. George (Ed.), *Teorias de Enfermagem. Os Fundamentos à Prática Profissional* (4ª, pp. 225–240). Porto Alegre: Artmed.
- Goode, T., & Jones, W. (2006). *A Guide for Advancing Family-Centered and Culturally and Linguistically Competent Care*. Washington, USA: National Center for Cultural Competence - Georgetown University Center for Child and Human Development. Retrieved from <https://nccc.georgetown.edu/documents/fccclguide.pdf>

- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20–8. <http://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>
- Harrison, T. M. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
- Hawthorn, P. J. (1974). *Nurse - I Want My Mummy!* London, UK.
- Hemmelgarn, A. A. L., Glisson, C., & Dukes, D. (2001). Emergency Room Culture and the Emotional Support Component of Family-Centered Care. *Children's Health Care*, 30(2), 93–110. <http://doi.org/10.1207/S15326888CHC3002>
- Hockenberry, M. J. (2014a). A Influência da Família na Promoção da Saúde da Criança. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), S. Colaço (Trans.), *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª, Vol. I, pp. 49–71). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J. (2014b). Comunicação e Avaliação Inicial da Criança. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), F. Carreira (Trans.), *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição, Vol. I, pp. 122–187). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), A. P. Fonseca (Trans.), *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª, Vol. I, pp. 1–20). Loures: Lusociência.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2010). What is patient- and family-centered care? Retrieved from <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017a). *Advancing the practice of patient-and family-centered care in hospitals: how to get started...* Institute for Patient- and Family-Centered Care.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017b). Patient- and Family-Centered Care. Retrieved March 5, 2017, from <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Ireys, H. T., Chernoff, R., Devet, K. A., & Kim, Y. (2001). Maternal Outcomes of a Randomized Controlled Trial of a Community-Based Support Program for Families of Children With Chronic Illnesses. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155(July), 771–777.
- Jacob, E. (2014). Apreciação e Gestão da Dor na Criança. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), M. O. L. e Sousa (Trans.), *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição, Vol. I, pp. 188–239). Loures: Lusociência.

- Jee, R. A., Shepherd, J. R., Boyles, C. E., Marsh, M. J., Thomas, P. W., & Ross, O. C. (2012). Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 13(3), e166-72. <http://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31823893ad>
- Johnson, B., Ford, D., & Abraham, M. (2010). Collaborating with patients and their families. *Journal of Healthcare Risk Management*, 29(4), 15–21. <http://doi.org/10.1002/jhrm>
- Johnson, B. H. (1990). The Changing Role of Families in Health Care. *Children's Health Care*, 19(4), 234–241. http://doi.org/10.1207/s15326888chc1904_7
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164–70. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>
- Jones, B. L., Parker-Raley, J., Maxson, T., & Brown, C. (2011). Understanding health care professionals' views of family presence during pediatric resuscitation. *American Journal of Critical Care*, 20(3), 199–207. <http://doi.org/10.4037/ajcc2011181>
- Just, A. C. (2005). Parent Participation in Care: Bridging the Gap in the Pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 5(4), 179–187. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1527336905001534>
- Kérrouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. (M. A. Blanco, Trans.). Barcelona, España: Elsevier Masson SAS.
- Kuo, D. Z., Bird, T. Mac, & Tilford, J. M. (2011). Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 15(6), 794–805. <http://doi.org/10.1007/s10995-010-0648-x>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305. <http://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Latour, J. M., & Coombs, M. (2017). Family-centred care in Intensive Care: Moving the evidence forward—A call for papers. *Intensive and Critical Care Nursing*, 42, 1–2. <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.07.003>
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., ... Teplicky, R. (2003). CanChild Centre for Childhood Disability Research. *How Does Family-Centred*

- Service Make a Difference?*, 1–8. Retrieved from <http://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/FCSSheet3.pdf>
- Lawson, T. G. (2014). Neuman Systems Model. In M. R. Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and their Work* (8th ed., pp. 281–302). St. Louis: Mosby, Inc.
- Lee, T. Y., Wang, M. M., Lin, K. C., & Kao, C. H. (2013). The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1085–1095. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06097.x>
- Lynn, J. (2014). Strategies to Ease the Burden of Family Caregivers. *JAMA*, 311(10), 1021. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.1769>
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations*, 8, 74–85. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x>
- Makic, M. B. F., Rauen, C., Watson, R., & Poteet, A. W. (2014). Examining the evidence to guide practice: Challenging practice habits. *Critical Care Nurse*, 34(2), 28–45. <http://doi.org/10.4037/ccn2014262>
- Marcus-Aiyeku, U., DeBari, M., & Salmond, S. (2015). Assessment of the Patient-Centered and Family-Centered Care Experience of Total Joint Replacement Patients Using a Shadowing Technique. *Orthopaedic Nursing*, 34(5), 269–277. <http://doi.org/10.1097/NOR.0000000000000177>
- McAlvin, S. S., & Carew-Lyons, A. (2014). Family Presence During Resuscitation And Invasive Procedures In Pediatric Critical Care: A Systematic Review. *American Journal of Critical Care*, 23(6), 477–485. <http://doi.org/doi: http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2014922>
- McDowell, B. M. (2011). Using the Neuman Systems Model to Guide Pediatric Nursing Practice. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5th editio, pp. 223–236). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.
- McLaughlin, K., Melby, V., & Coates, V. (2013). Family-centred care during resuscitation events. *Emergency Nurse*, 21(3), 28–34. <http://doi.org/10.7748/en2013.06.21.3.28.e1152>
- Meert, K., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60(3), 761–772. <http://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.011>
- Mehta, N. M., & Compher, C. (2009). A.S.P.E.N. clinical guidelines: Nutrition support of the

- critically ill child. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 33(3), 260–276. <http://doi.org/10.1177/0148607109333114>
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., ... Corbo-Richert, B. (2004). Creating Opportunities for Parent Empowerment: Program Effects on the Mental Health/Coping Outcomes of Critically Ill Young Children and Their Mothers. *Pediatrics*, 113(6), e597–e607. <http://doi.org/10.1542/peds.113.6.e597>
- Melo, E. M. de O. P. de, Ferreira, P. L., Lima, R. A. G. de, & Mello, D. F. de. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432–439. <http://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
- Ministry of Health. (1959). *The welfare of children in hospital: Report of the Committee*. (H. Platt, Ed.) HMSO. London, UK.
- Mullen, J. E., & Pate, M. F. D. (2018). Caring for Critically Ill Children and Their Families. In M. C. Slota (Ed.), *AACN Core Curriculum for Pediatric High Acuity, Progressive, and Critical Care Nursing* (3rd ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156–163. <http://doi.org/10.4037/ajcc2010130>
- Neuman, B. (1996). The Neuman Systems Model in Research and Practice. *Nursing Science Quarterly*, 9(2), 67–70. <http://doi.org/10.1177/089431849600900207>
- Neuman, B. (2011). The Neuman Systems Model Definitions. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5th editio, pp. 327–329). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.
- Oliveira, P., Fernandes, H., Vilar, A. I., Figueiredo, M. H. de J. S., Ferreira, M. M., Martinho, M. J., ... Martins, M. M. F. P. da S. (2011). Atitudes dos Enfermeiros face à família: validação da escala Families' Importance in Nursing Care - Nurses Attitudes'. *Rev Esc Enferm USP*, 45(6), 1331–1337. Retrieved from <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn11/serIIIIn11a03.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I* (Vol. 1). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010b). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010c). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro*

- especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros. Retrieved from www.ordemenfermeiros.pt
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *Da produção de pareceres relativos a Planos de Estudos* (No. Parecer nº 13/2011). Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume II* (Vol. 2). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011c). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orr, J. P. (1993). An adaptation of the Neuman Systems Model to the care of the Hospitalized Preschool Child. *Curationis*, 16(3), 37–44.
- Palmer, B. B. (1954). The Child, His Parents and the Nurse. Florence G. Blake. *Social Service Review*, 28(2), 223–225. <http://doi.org/10.1086/639637>
- Parse, R. (1987). *Nursing science: Major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia, USA: Saunders.
- Peachey, C. R. (1981). Managing stress: family crisis intervention. In J. J. Tackett & M. Hunsberger (Eds.), *Family centered care of children and adolescents: nursing concepts in child health*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Perrenoud, P. (2000). *Dez Novas Competências para Ensinar*. (P. C. Ramos, Trans.). Porto Alegre: Artmed. <http://doi.org/10.1126/science.1158808>
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures: Lusociência.
- Rees, G., Gledhill, J., Garralda, M. E., & Nadel, S. (2004). Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intensive Care Medicine*, 30(8), 1607–14. <http://doi.org/10.1007/s00134-004-2310-9>
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(3), 238–246. <http://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000335>
- Rodrigues, M., Pereira, A., & Barroso, T. (2005). *Educação para a Saúde - Formação Pedagógica*

de Educadores de Saúde. Formasau - Formação e Saúde, lda.

- Rodríguez-Rey, R., & Alonso-Tapia, J. (2016). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a Paediatric Intensive Care Unit. *Australian Critical Care*, 29(3), 151–157. <http://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.11.002>
- Roets, L., Rowe-Rowe, N., & Nel, R. (2012). Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*, 20(5), 624–630. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x>
- Rushton, C. H. (1990). Family-centered care in the critical care setting: myth or reality? *Children's Health Care*, 19, 68–78. http://doi.org/10.1207/s15326888chc1902_1
- Ruth, D. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt report: From exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care*, 14(1), 6–23. <http://doi.org/10.1177/1367493509347058>
- Schechter, N. L., Zempsky, W. T., Cohen, L. L., McGrath, P. J., McMurtry, C. M., & Bright, N. S. (2007). Pain Reduction During Pediatric Immunizations: Evidence-Based Review and Recommendations. *Pediatrics*, 119(5), e1184–e1198. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-1107>
- Scott, L. D. (1998). Perceived needs of parents of critically ill children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3(1), 4–12. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9568575>
- Serrano, A., Mendes, M. J., Coelho, A., Negrão, F., & Pita, O. (2004). Recém-nascido de Mãe Toxicodependente. In A. M. Valido, H. Guimarães, J. M. V. Amaral, L. Januário, R. C. Martins, T. Tomé, & V. Martins (Eds.), *Consensos de Neonatologia* (pp. 181–183). Coimbra: Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Shelton, T. L., Jeppson, E. S., & Johnson, B. H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, USA: Association for the Care of Children's Health. Retrieved from <http://eric.ed.gov/?id=ED288321>
- Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1994). *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services* (3rd ed., Vol. 16). Bethesda, USA: Association for the Care of Children's Health.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17–18), 2629–2638. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323. <http://doi.org/10.1111/j.1365->

2702.2006.01433.x

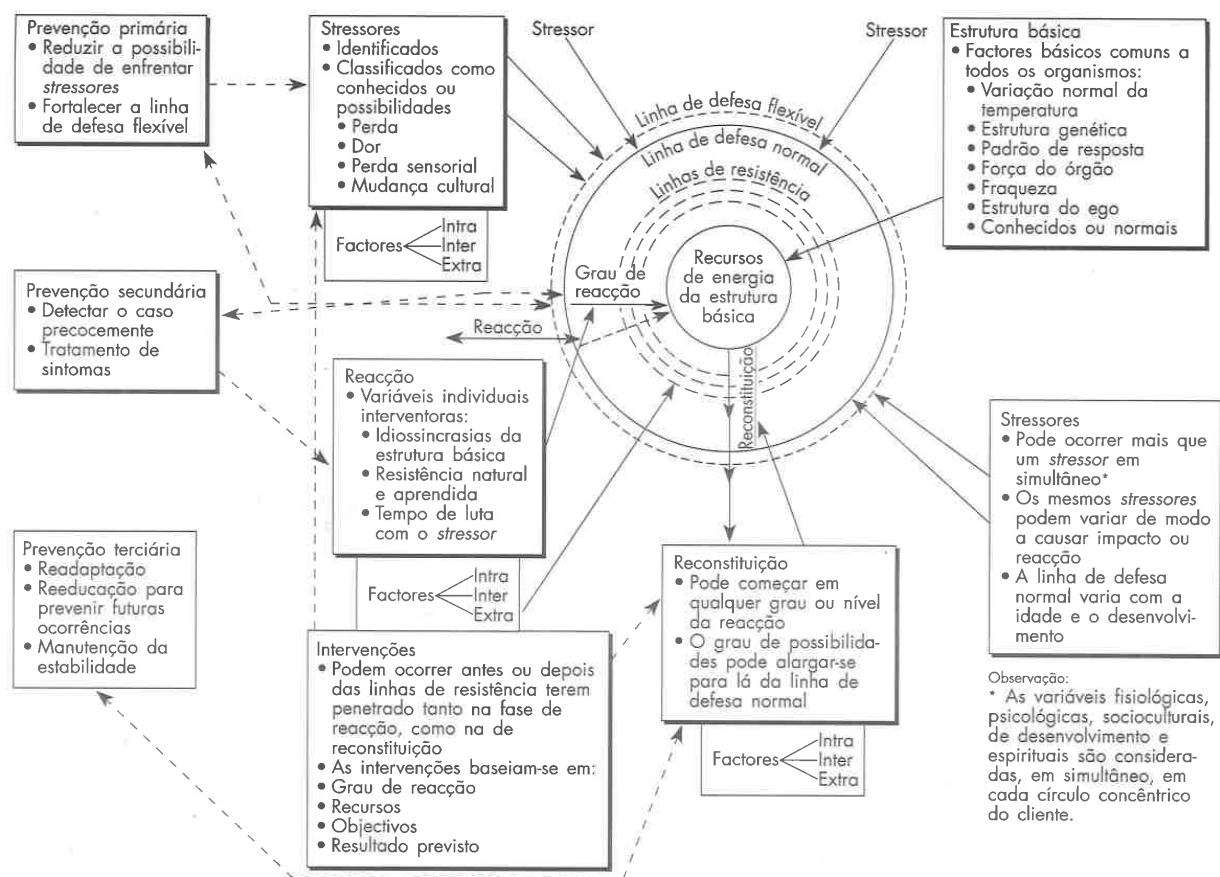
- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J., & Pascoe, E. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(39), 2559–2592. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD004811.pub3>
- Shudy, M., de Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2007). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. *Pediatrics*, 118(Supplement_3), S203–S218. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-0951B>
- Silva, M., Costa, M., & Silva, M. (2013). A Família em Cuidados de Saúde Primários: caracterização das atitudes dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(11), 19–28. <http://doi.org/10.12707/RIII13105>
- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., ... Sharp, M. (1999). A Multi-site Evaluation of Parent to Parent Programs for Parents of Children With Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), 217–229. <http://doi.org/10.1177/105381519902200305>
- Slota, M. C. (2013). Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3rd ed., pp. 19–49). Missouri: Elsevier Mosby.
- Smith, L., & Coleman, V. (Eds.). (2010). *Child and Family-Centred Healthcare: Concept, Theory and Practice* (2nd editio). Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Sood, E., Berends, W. M., Butcher, J. L., Lisanti, A. J., Medoff-Cooper, B., Singer, J., ... Butler, S. (2016). Developmental Care in North American Pediatric Cardiac Intensive Care Units. *Advances in Neonatal Care*, 16(3), 211–219. <http://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000264>
- Spilker, A. (2015). *The effectiveness of a standardised positioning tool and bedside education on the developmental positioning proficiency of NICU nurses*. California State University, Fresno.
- The Joint Commission. (2010). Advancing Effective Communication , Cultural Competence , and Patient- and Family-Centered Care A Roadmap for Hospitals. *Organization*, 94.
- Tomlinson, P. S., & Anderson, K. H. (1995). Family health and the Neuman Systems Model. In B. Neuman (Ed.), *The Neuman Systems Model* (3rd ed., pp. 133–144). Norwalk: Appleton & Lange.

- Vincent, J. L., Abraham, E., Kochanek, P., Moore, F. A., & Fink, M. P. (Eds.). (2016). *Textbook of critical care* (8th ed.). Philadelphia, USA: Elsevier.
- Westrup, B., Sizun, J., & Lagercrantz, H. (2007). Family-centered developmental supportive care: a holistic and humane approach to reduce stress and pain in neonates. *Journal of Perinatology*, 27, S12–S18. <http://doi.org/10.1038/sj.jp.7211724>
- Williams, K., Patel, K., Stausmire, J., Bridges, C., Mathis, M., & Barkin, J. (2018). The Neonatal Intensive Care Unit: Environmental Stressors and Supports. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(1), 60. <http://doi.org/10.3390/ijerph15010060>
- Wilson, T., & Broome, M. E. (1989). Promoting the young child's development in the intensive care unit. *Heart and Lung: Journal of Critical Care*, 18(3), 274–281.
- Wolfram, R. W., & Turner, E. D. (1996). Effects of parental presence during children's venipuncture. *Academic Emergency Medicine*, 3(1), 58–64. <http://doi.org/10.1111/j.1553-2712.1996.tb03305.x>
- Young Seideman, R., Watson, M. a, Corff, K. E., Odle, P., Haase, J., & Bowerman, J. L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), 169–77. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9198340>

ANEXOS

ANEXO 1

Modelo de Sistemas de Neuman



Modelo de Sistemas de Neuman

Freese, B. T. (2004). Betty Neuman. Modelo de Sistemas. In A. M. Tomey & M. Allgood (Eds.), *Teóricas de Enfermagem e a sua obra* (5a, pp. 335–375). Loures: Lusociência.

ANEXO 2

Índice de Finnegan




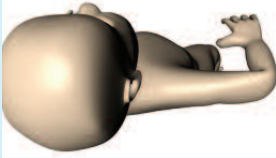
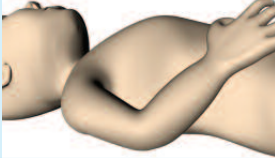







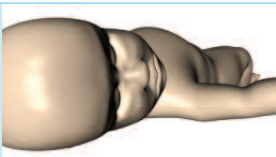
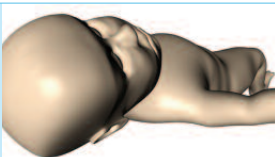




Sistema	Sinais e sintomas	Pontos							Peso diário
	Data	Hora							
Sistema nervoso central	Choro gritado<5mn	1							
	Choro gritado>5mn	2							
	<3h sono após refeição	1							
	<2h após refeição	2							
	<1h após refeição	3							
	Moro aumentado	2							
	Moro muito aumentado	3							
	Tremor ligeiro c/ estímulo	1							
	Tremor moderado/grave c/ estímulo	2							
	Tônus muscular aumentado	2							
	Escoriações (face, joelho, cotovelos, dedos)	1							
	Movimentos mioclónicos	3							
	Convulsões	5							
Distúrbios vasomotores respiratórios	Sudação	1							
	Hipertermia >37,2°C <38,2°C	1							
	Hipertermia >38,4°C	2							
	Bocejos frequentes (>3-4/intervalo)	1							
	Exantema	1							
	Obstrução nasal	1							
	Espirros frequentes (>3-4/intervalo)	1							
	Frequência respiratória>60	1							
	Frequência respiratória>60 + tiragem	2							
Distúrbios gastrointestinais	Adejo nasal	2							
	Sução excessiva	1							
	Recusa alimentar	2							
	Regurgitação	2							
	Vômitos em jacto	3							
	Fezes moles	2							
	Diarreia aquosa	3							
	Pontuação total								

Índice de Finnegan

Serrano, A., Mendes, M. J., Coelho, A., Negrão, F., & Pita, O. (2004). Recém-nascido de Mãe Toxicodependente. In A. M. Valido, H. Guimarães, J. M. V. Amaral, L. Januário, R. C. Martins, T. Tomé, & V. Martins (Eds.), *Consensos de Neonatologia* (pp. 181–183). Coimbra: Sociedade Portuguesa de Pediatria.

ANEXO 3

Infant Position Assessment Tool (IPAT)

Indicator	0	1	2	Score
Shoulders				
	Shoulders retracted	Shoulders flat/in neutral	Shoulders softly rounded	
Hands				
	Hands away from the body	Hands touching torso	Hands touching face	
Hips				
	Hips abducted, externally rotated	Hips extended	Hips aligned and softly flexed	
Knees, ankles, feet				
	Knees extended, ankles and feet externally rotated	Knees, ankles, feet extended	Knees, ankles, feet are aligned and softly flexed	
Head				
	Rotated laterally (L or R) greater than 45° from midline	Rotated laterally (L or R) 45° from midline	Positioned midline to less than 45° from midline (L or R)	
Neck				
	Neck hyperextended, flexed	Neck neutral	Neck neutral, head slightly flexed forward 10°	
Ideal cumulative score = 10-12			Total score	

Infant Position Assessment Tool (IPAT)

©Copyright 2007-2010 Koninklijke Philips Electronics N.V. All rights reserved.

Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/274139331_IPAT

ANEXO 4

Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)

DESCRIÇÃO	
Expressão facial	
0 – Relaxada	Face serena, expressão neutra
1 - Careta	Músculos faciais tensos, sobrancelhas, queixo e maxilares enrugados (expressão facial negativa – nariz, boca e sobrancelha).
Choro	
0 – Ausente	Sereno, não chora.
1 – Choramingo	Choraminguo brando, intermitente.
2 – Choro vigoroso	Gritos altos, agudos, contínuos, que vão aumentando de intensidade. (NOTA: O Choro silencioso pode ser detectado se o RN estiver entubado e é evidenciado por um movimento óbvio facial e local.
Respiração	
0 - Relaxada	Padrão normal para o RN.
1 – Mudança na respiração	Inspiração irregular, mais rápida do que o normal, sufocante, que impede a respiração.
Braços	
0 – Relaxados/Controlados	Ausência de rigidez muscular, movimentos ocasionais e esporádicos dos braços
1 – Flexionados/Estendidos	Braços tensos, esticados e/ou extensão/flexão rígida e/ou rápida.
Pernas	
0 – Relaxadas/controladas	Ausência de rigidez muscular, movimentos ocasionais e esporádicos das pernas.
1 – Flexionadas/Estendidas	Pernas tensas, esticadas e/ou extensão/flexão rígida e/ou rápida.
Estado de vigília	
0 – Dorme/calmo	Calmo, tranquilo, a dormir ou acordado e estável.
1 - Agitado	Alerta, inquieto e agitado

Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)

Batalha, L., Santos, L. A., & Guimarães, H. (2005). Avaliação da Dor no Período Neonatal. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 36(4), 201–207.

ANEXO 5

Escala de Braden Q para Avaliação do Risco de Úlceras de Pressão

Intensidade e duração da pressão					Pontos
MOBILIDADE Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo	1. Completamente imobilizado Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda	2. Muito limitada Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de se virar sozinho	3. Ligeiramente limitada Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda	4. Nenhuma limitação Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda	
ACTIVIDADE Nível de actividade física	1. Acamado O doente está confinado à cama	2. Sentado Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.	3. Anda ocasionalmente Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado	4. Todos os doentes demasiado jovens para deambular OU caminhar frequentemente: caminha fora do quarto pelo menos duas vezes por dia e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas, durante o tempo em que está acordado	
PERCEPÇÃO SENSORIAL Capacidade de responder de uma forma adequada em termos de desenvolvimento ao desconforto relacionado com a pressão	1. Completamente limitada Não reage a estímulos dolorosos (não geme, não se retrai nem se agarra a nada) devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação OU Capacidade limitada de sentir dor na maior parte do seu corpo	2. Muito limitada Reage unicamente a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, excepto através de gemidos ou inquietação OU Tem uma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo	3. Ligeiramente limitada Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição OU Tem alguma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades	4. Nenhuma limitação Obedece a instruções verbais. Não apresenta défice sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.	
Tolerância da pele e estruturas de apoio					
HUMIDADE Nível de exposição da pele à humidade	1. Pele constantemente húmida A pele mantém-se sempre húmida devido a sudorese, urina, drenagem, etc. É detectada humidade sempre que o doente é deslocado ou virado	2. Pele muito húmida A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos de 8 em 8 horas	3. Pele ocasionalmente húmida A pele está por vezes húmida, exigindo uma muda dos lençóis de 12 em 12 horas.	4. Pele raramente húmida A pele está geralmente seca; os lençóis só requerem uma mudança a cada 24 horas	
FORÇAS DE FRICÇÃO E DESLIZAMENTO <i>Fricção:</i> ocorre quando a pele se move contra as superfícies de apoio <i>Deslizamento:</i> ocorre quando a pele e a superfície óssea adjacente deslizam uma contra a outra	1. Problema significativo Espasticidade, contracturas ou agitação leva a um quase constante movimento e fricção	2. Problema Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda máxima	3. Problema potencial Movimenta-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É provável que, durante uma movimentação, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, cadeira, apoios ou outros dispositivos. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai	4. Nenhum problema É possível levantar completamente o doente durante um posicionamento; Move-se na cama e cadeira de forma independente e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante o posicionamento. Mantém sempre uma boa posição na cama ou cadeira, em todas as alturas	
NUTRIÇÃO Padrões usuais de alimentação	1. Muito pobre Está em jejum e/ou a dieta líquida, ou EV por mais de 5 dias OU Albumina < 2,5 mg/dl OU Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de ½ da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 2 refeições de carne ou lactínios. Ingerir poucos líquidos. Não toma suplemento dietético.	2. Inadequada Encontra-se em dieta líquida ou alimentação por SNG/nutrição parentérica, que fornece calorias e minerais inadequados para a idade OU Albumina < 3 mg/dl OU raramente come uma refeição completa e geralmente come apenas cerca de ½ da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 3 refeições diárias de carne ou lactínios. Ocasionalmente toma um suplemento dietético.	3. Adequada Encontra-se a ser alimentado por SNG ou nutrição parentérica, o que fornece calorias e minerais adequados para a idade OU come mais de metade da maior parte das refeições. Come um total de 4 refeições diárias de proteínas (carne, lactínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toma geralmente um suplemento dietético caso lhe seja oferecido	4. Excelente Encontra-se numa dieta que fornece calorias adequadas à idade. Por exemplo: come/bebe a maioria das refeições/dietas. Nunca recusa uma refeição. Faz geralmente um total de quatro ou mais refeições de carne ou lactínios. Come ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos	
PERFUSÃO TECIDULAR E OXIGENAÇÃO	1. Extremamente comprometido Hipotenso (TA Média <50 mmHg; <40 mmHg num recém nascido) OU o doente não tolera fisiologicamente mudanças de posição	2. Comprometido Normotenso; A saturação de oxigénio pode ser <95% OU a hemoglobina pode ser <10 mg/dl OU o repleenchimento capilar pode ser >2 segundos; Ph sérico <7,40	3. Adequado Normotenso; A saturação de oxigénio pode ser <95% OU a hemoglobina pode ser <10 mg/dl OU o repleenchimento capilar pode ser >2 segundos; Ph sérico normal	4. Excelente Normotenso; aturação de oxigénio >95%; Hemoglobina normal; & preenchimento capilar < 2 segundos	
Total:					

Escala de Braden Q para Avaliação do Risco de Úlceras de Pressão

Miguéns, C., & Ferreira, P. (2009). Avaliação do risco de desenvolver úlceras de pressão na população pediátrica: validação da versão portuguesa da Escala de Braden Q. *Nursing*, 21(Junho), 12–16.

ANEXO 6

Family-Centred Service – A Checklist for Service Providers

Do you...	X	For more information, refer to FCS Sheet...	
...know how to work with families in a family-centred way?		#1	What is family-centred service?
...talk to your colleagues and the families you work with about what family-centred service means to them?		#2	Myths about family-centred service
...understand the research on family-centred service and use this evidence to advocate for the use of family-centred approaches?		#3	How does family-centred service make a difference?
...discuss family-centred service with your colleagues and support each other in being family-centred?		#4	Becoming more family-centred
...offer families a choice of location and time to meet, and schedule appointments that work best for them?		#5	10 things you can do to be family-centred
...ask parents about their strengths and resources, including the people they find supportive and their own skills?		#6	Identifying and building on parent and family strengths and resources
...ask families if they would like to connect with another family and provide resources to do so?		#7	Parent-to-parent support
...listen to what families tell you, believe them and trust in them?		#8	Effective communication in family-centred service
...describe families in the same respectful way, whether or not they are present?		#9	Using respectful behaviours and language
...ask parents how involved they want to be in the planning and delivery of their child's services? Do you respect their decision?		#10	Working together: From providing information to working in partnership
...negotiate solutions with families when there is a difference of opinion?		#11	Negotiation: Dealing effectively with differences
...present and explain all options to the family to allow them to make decisions?		#12	Making decisions together: How to decide what is best
...collaborate in goal setting with the child, the family and others (such as pre-school or school personnel)?		#13	Setting goals together
...help parents identify and navigate through the "systems" when they are advocating for their child?		#14	Advocacy: How to get the best for your child
...develop an action plan that outlines what tasks need to be done, who will do them, and timelines?		#15	Getting the most from appointments and meetings
...communicate openly and frequently with parents about things that are happening at school?		#16	Fostering family-centred service in the school
...help families prepare for the first formal appointment or assessment by giving them a list of questions to consider?		#17	Family-centred strategies for waiting lists

Family-Centred Service – A Checklist for Service Providers

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Teplicky, R. (2003). FCS

18: *Are We Really Family-Centred? Checklists for Families, Service Providers, and Organizations.*

Retrieved from

<https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/283/original/FCS18.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Quadro síntese de Objetivos e Atividades

Serviço de Internamento de Pediatria (SIP)

<i>Objetivos gerais</i>	<i>Objetivos específicos</i>	<i>Atividades</i>
<i>1. Analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados</i>	1.1. Participar na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família numa lógica de CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da dinâmica funcional da equipa multidisciplinar ○ Identificação de manuais de boas práticas, protocolos, normas, outros documentos de referência e projetos relevantes para os CCF, no contexto ○ Consulta de evidência científica sobre os fundamentos para a prática efetiva de CCF ○ Desenvolvimento de guião de observação (GO1) das práticas de CCF, a partir de revisão da literatura relevante ○ Desenvolvimento de guião de observação (GO2) para identificar stressores, necessidades e mecanismos de <i>coping</i> do sistema criança-família ○ Observação da organização e do ambiente de cuidados, mediante o GO1 ○ Observação participante dos cuidados de enfermagem, mediante o GO1 ○ Interação com a criança e família, mediante o GO2 ○ Identificação de lacunas de conhecimento da equipa e de oportunidades de aprendizagem sobre os CCF ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada
	1.2. Analisar as práticas de CCF da equipa, segundo um guião estruturado;	
	1.3. Compreender a perspetiva dos enfermeiros em relação aos CCF;	
	1.4. Compreender as perceções da criança e dos pais determinantes no envolvimento e participação da família nos cuidados;	
	1.5. Promover uma prática efetiva de CCF na equipa multidisciplinar	

<p>2. Desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, dando resposta às necessidades do ciclo de vida</p>	<p>2.1. Analisar o papel do EEESCJ no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar, e em articulação com redes de recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Análise e discussão de situações concretas de cuidados com o Enfermeiro Orientador e restante equipa ○ Análise reflexiva sobre as competências do EEESCJ no contexto do SIP ○ Desenvolvimento de formulário de avaliação inicial do sistema-cliente com o referencial do MSN
	<p>2.2. Avaliar o sistema-cliente de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), com vista à identificação das prioridades de prevenção</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação das intervenções prioritárias ao sistema-cliente ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil ○ Identificação dos instrumentos de avaliação do desenvolvimento mais adequados a cada criança/jovem ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre técnicas de comunicação adequadas ao estágio de desenvolvimento
	<p>2.3. Aprofundar conhecimentos relativos à promoção do crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação das preocupações, necessidades e capacidades da criança/do jovem e da família, no momento da admissão e na preparação para a alta ○ Interação com a criança/o jovem de forma a desenvolver técnicas apropriadas de comunicação verbal e não-verbal culturalmente sensíveis e de gestão de cuidados não traumáticos
	<p>2.4. Desenvolver competências comunicacionais com a criança/o jovem e a família, adequadas ao seu estágio de desenvolvimento e sistema sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interação terapêutica com a família de forma a compreender o grau de envolvimento nos cuidados desejado e a negociar um plano de cuidados inclusivo e promotor da parentalidade ○ Orientação da criança/do jovem e da família para os cuidados antecipatórios à criança e família, com vista à adoção de comportamentos potenciadores de saúde e à maximização do potencial de desenvolvimento infantil e juvenil
	<p>2.5. Consolidar uma prática de cuidados não traumáticos à criança/ao jovem</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participação na sinalização da criança/do jovem e família em situação de risco ○ Participação nas intervenções direcionadas à criança/ao jovem e família com necessidades especiais de saúde ○ Reconhecimento das redes de recursos comunitários e da articulação estabelecida, com vista à continuidade de cuidados após a alta

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)

<i>Objetivos gerais</i>	<i>Objetivos específicos</i>	<i>Atividades</i>
<i>1. Analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados</i>	1.1. Participar na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família numa lógica de CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da dinâmica funcional da equipa multidisciplinar no âmbito da CSIJ e da Vacinação ○ Identificação de manuais de boas práticas, protocolos, normas, outros documentos de referência e projetos relevantes para os CCF, no contexto
	1.2. Analisar as práticas de CCF da equipa, segundo um guião estruturado;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Consulta de evidência científica sobre os fundamentos para a prática efetiva de CCF em Cuidados de Saúde Primários ○ Desenvolvimento do GO1 das práticas de CCF, a partir de revisão da literatura relevante
	1.3. Compreender a perspetiva dos enfermeiros em relação aos CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da organização e do ambiente de cuidados, mediante o GO1 ○ Observação participante na CSIJ e na Vacinação, mediante o GO1 ○ Participação orientada na CSIJ e na Vacinação: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificação de dúvidas e dificuldades da criança/do jovem e da família na gestão dos processos de saúde-doença ▪ Partilha de informação individualizada à família sobre os conhecimentos necessários a um melhor desempenho ▪ Reforço positivo das capacidades dos pais no processo de tomada de decisão ▪ Estabelecimento de relação de ajuda e suporte emocional
	1.4. Compreender as perceções da criança e dos pais determinantes no envolvimento e participação da família nos cuidados;	
	1.5. Promover uma prática efetiva de CCF na equipa multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação de lacunas de conhecimento da equipa e de oportunidades de aprendizagem sobre os CCF ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada

<p>2. Desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, dando resposta às necessidades do ciclo de vida</p>	<p>2.1. Analisar o papel do EEESCJ no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar, e em articulação com redes de recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Análise e discussão de situações concretas de cuidados com o Enfermeiro Orientador e restante equipa ○ Análise reflexiva sobre as competências do EEESCJ no contexto da UCSP ○ Utilização do formulário de avaliação inicial do sistema-cliente com o referencial do MSN ○ Identificação das intervenções prioritárias ao sistema-cliente
	<p>2.2. Avaliar o sistema-cliente de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), em situações de risco ou com necessidades especiais de saúde</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil ○ Avaliação e interpretação orientada de parâmetros de crescimento e desenvolvimento, mediante a aplicação da Escala de Avaliação de Desenvolvimento <i>Mary Sheridan</i> Modificada ou da <i>Schedule of Growing Skills II</i> ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre técnicas de comunicação adequadas ao estágio de desenvolvimento
	<p>2.3. Aprofundar conhecimentos relativos à promoção do crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interação com a criança/o jovem de forma a desenvolver técnicas apropriadas de comunicação verbal e não-verbal culturalmente sensíveis e de gestão de cuidados não traumáticos ○ Participação orientada na CSIJ: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Realização de guiões orientadores, estruturados para cada CSIJ com base no PNSIJ ▪ Identificação das preocupações, necessidades e capacidades da criança/do jovem e da família ▪ Orientação da criança/do jovem e da família para os cuidados antecipatórios, com vista à adoção de comportamentos potenciadores de saúde e à maximização do potencial de desenvolvimento infantil e juvenil ▪ Prevenção, identificação e abordagem das doenças comuns ▪ Detecção e encaminhamento de situações que possam comprometer a qualidade de vida ▪ Detecção e encaminhamento de situações de risco ou com necessidades especiais de saúde
	<p>2.4. Desenvolver competências comunicacionais com a criança/o jovem e a família, adequadas ao seu estágio de desenvolvimento e sistema sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participação orientada na Vacinação: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilização do GO2 para identificar stressores e mecanismos de <i>coping</i> do sistema-criança ▪ Adoção, em equipa, de cuidados não traumáticos ○ Realização de visitas domiciliárias a famílias sinalizadas ○ Reconhecimento da articulação da UCSP com a Equipa Local de Intervenção, as unidades hospitalares de referência e os recursos comunitários
	<p>2.5. Consolidar uma prática de cuidados não traumáticos à criança/ao jovem</p>	

Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)

<i>Objetivos gerais</i>	<i>Objetivos específicos</i>	<i>Atividades</i>
<i>1. Analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados</i>	1.1. Participar na prestação de cuidados de enfermagem ao RN e família numa lógica de CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da dinâmica funcional da equipa multidisciplinar ○ Identificação de manuais de boas práticas, protocolos, normas, outros documentos de referência e projetos relevantes para os CCF, no contexto ○ Consulta de evidência científica sobre os fundamentos para a prática efetiva de CCF em contexto de UCIN
	1.2. Analisar as práticas de CCF da equipa, segundo um guião estruturado;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Atualização do GO1 das práticas de CCF ○ Atualização do GO2 para identificar stressores, necessidades e mecanismos de <i>coping</i> do sistema RN-família em situação crítica ○ Observação da organização e do ambiente de cuidados, mediante o GO1 ○ Observação participante dos cuidados de enfermagem, mediante o GO1 ○ Prestação de cuidados ao RN, mediante o GO2 ○ Interação com a família, mediante o GO2: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimulação da presença da família para promoção da vinculação ▪ Reconhecimento dos stressores intra, inter e extrapessoais dos pais ▪ Identificação das necessidades de suporte e definição de estratégias de atuação, nomeadamente programas de ajuda mútua ▪ Partilha de informação individualizada à família sobre os conhecimentos facilitadores para a transição para a parentalidade ▪ Reforço positivo das capacidades dos pais no processo de tomada de decisão
	1.3. Compreender a perspetiva dos enfermeiros em relação aos CCF;	
	1.4. Compreender as perceções dos pais, determinantes no envolvimento e participação da família nos cuidados;	
	1.5. Promover uma prática efetiva de CCF na equipa multidisciplinar, com vista à capacitação para a parentalidade	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação de lacunas de conhecimento da equipa e de oportunidades de aprendizagem sobre os CCF ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada

<p>2. Desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento do RN, dando resposta às necessidades do ciclo de vida</p>	<p>2.1. Analisar o papel do EEESCJ no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar na abordagem ao RN em situação crítica e família, e em articulação com redes de recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Análise e discussão de situações concretas de cuidados com o Enfermeiro Orientador e restante equipa ○ Análise reflexiva sobre as competências do EEESCJ no contexto da UCIN ○ Desenvolvimento de formulário de avaliação inicial do sistema parental com o referencial do MSN ○ Identificação das intervenções prioritárias ao sistema parental ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre as competências do RN e a promoção do desenvolvimento no período neonatal ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre interação com o RN adequada à sua IG e condição clínica ○ Identificação dos princípios do NIDCAP na prática de cuidados ○ Interação com o RN prematuro integrando os cuidados para o desenvolvimento, nomeadamente posicionamento terapêutico e controlo dos stressores ambientais ○ Interação terapêutica com os pais de forma a compreender o grau de envolvimento nos cuidados desejado e a negociar um plano de cuidados inclusivo e promotor da parentalidade ○ Identificação das preocupações, necessidades de aprendizagem e capacidades da família, com vista à preparação para a alta ○ Reconhecimento das redes de recursos comunitários e da articulação estabelecida, com vista à continuidade de cuidados após a alta
	<p>2.2. Avaliar o sistema parental de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), com vista à identificação das prioridades de prevenção</p>	
	<p>2.3. Aprofundar conhecimentos relativos à promoção do crescimento e desenvolvimento no período neonatal</p>	
	<p>2.4. Desenvolver competências comunicacionais adequadas à idade gestacional (IG) e condição clínica do RN, e com a família</p>	
	<p>2.5. Consolidar uma prática de cuidados não traumáticos ao RN</p>	

Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos Pediátricos (UCICP)

<i>Objetivos gerais</i>	<i>Objetivos específicos</i>	<i>Atividades</i>
<i>1. Analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados</i>	1.1. Participar na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família numa lógica de CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da dinâmica funcional da equipa multidisciplinar ○ Identificação de manuais de boas práticas, protocolos, normas, outros documentos de referência e projetos relevantes para os CCF, no contexto
	1.2. Analisar as práticas de CCF da equipa, segundo um guião estruturado;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Consulta de evidência científica sobre os fundamentos para a prática efetiva de CCF, em contexto de UCIP ○ Atualização do G01 das práticas de CCF
	1.3. Compreender a perspetiva dos enfermeiros em relação aos CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Atualização do G02 para identificar stressores, necessidades e mecanismos de <i>coping</i> do sistema criança-família em situação crítica ○ Observação da organização e do ambiente de cuidados, mediante o G01
	1.4. Compreender as perceções da criança e dos pais determinantes no envolvimento e participação da família nos cuidados;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação participante dos cuidados de enfermagem, mediante o G01 ○ Interação com a criança e família, mediante o G02
	1.5. Promover uma prática efetiva de CCF na equipa multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação de lacunas de conhecimento da equipa e de oportunidades de aprendizagem sobre os CCF ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada

<p>2. Desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, dando resposta às necessidades do ciclo de vida</p>	<p>2.1. Analisar o papel do EEESCJ no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar, na abordagem à criança/ao jovem com patologia cardíaca em situação crítica e família</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Análise e discussão de situações concretas de cuidados com o Enfermeiro Orientador e restante equipa ○ Análise reflexiva sobre as competências do EEESCJ no contexto da UCICP ○ Utilização do formulário de avaliação inicial do sistema-cliente com o referencial do MSN
	<p>2.2. Avaliar o sistema-cliente de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), com vista à identificação das prioridades de prevenção</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação das intervenções prioritárias ao sistema-cliente ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre o impacto da cirurgia cardíaca no crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre técnicas de comunicação com a criança/o jovem sob sedação e ventilação mecânica
	<p>2.3. Compreender o impacto da hospitalização na UCICP no crescimento e desenvolvimento da criança/do jovem</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Preparação da criança/do jovem e da família para a cirurgia cardíaca, orientada pelo G02 e pelo MSN ○ Identificação das preocupações, necessidades e capacidades da criança/do jovem e da família, com vista à preparação para a alta
	<p>2.4. Desenvolver competências comunicacionais com a criança/o jovem e a família, adequadas à sua condição clínica, ao estágio de desenvolvimento e ao sistema sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interação com a criança/o jovem em situação crítica de forma a desenvolver técnicas apropriadas de comunicação verbal e não-verbal e de gestão de cuidados não traumáticos ○ Interação terapêutica com a família de forma a compreender o grau de envolvimento nos cuidados desejado e a negociar um plano de cuidados inclusivo e promotor da parentalidade em situação crítica
	<p>2.5. Consolidar uma prática de cuidados não traumáticos à criança/ao jovem em situação crítica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participação nas intervenções direcionadas à criança/ao jovem e família com necessidades especiais de saúde

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

<i>Objetivos gerais</i>	<i>Objetivos específicos</i>	<i>Atividades</i>
<i>1. Analisar a integração da filosofia de CCF na prática de cuidados</i>	1.1. Participar na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família numa lógica de CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Revisão de manuais de boas práticas, protocolos, normas, outros documentos de referência e projetos relevantes para os CCF, no contexto ○ Consulta de evidência científica sobre os fundamentos para a prática efetiva de CCF, em contexto de UCIP
	1.2. Analisar as práticas de CCF da equipa, segundo um guião estruturado;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Atualização do GO1 das práticas de CCF ○ Atualização do GO2 para identificar stressores, necessidades e mecanismos de <i>coping</i> do sistema criança-família em situação crítica
	1.3. Compreender a perspetiva dos enfermeiros em relação aos CCF;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Observação da organização e do ambiente de cuidados, mediante o GO1 ○ Observação participante dos cuidados de enfermagem, mediante o GO1
	1.4. Compreender as perceções da criança e dos pais determinantes no envolvimento e participação da família nos cuidados;	<ul style="list-style-type: none"> ○ Interação com a criança/o jovem e família, mediante o GO2: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimulação do acompanhamento da família ▪ Reconhecimento dos stressores intra, inter e extrapessoais ▪ Identificação das necessidades de suporte e definição de estratégias de atuação ▪ Partilha de informação individualizada à família sobre os conhecimentos facilitadores para a promoção da parentalidade em situação crítica ▪ Reforço positivo das capacidades dos pais no processo de tomada de decisão
	1.5. Promover uma prática efetiva de CCF na equipa multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação de lacunas de conhecimento da equipa e de oportunidades de aprendizagem sobre os CCF ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada

<p>2. Desenvolver competências de EEESCJ na maximização da saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, dando resposta às necessidades do ciclo de vida</p>	<p>2.1. Analisar o papel do EEESCJ no seio da equipa de enfermagem e multidisciplinar, na abordagem à criança/ao jovem em situação crítica e família</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Análise e discussão de situações concretas de cuidados com o Enfermeiro Orientador e restante equipa ○ Análise reflexiva sobre as competências do EEESCJ no contexto da UCIP
	<p>2.2. Avaliar o sistema-cliente de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), com vista à identificação das prioridades de prevenção</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Utilização do formulário de avaliação inicial do sistema-cliente com o referencial do MSN ○ Identificação das intervenções prioritárias ao sistema-cliente ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre o impacto da hospitalização em cuidados intensivos no crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil
	<p>2.3. Compreender o impacto da hospitalização na UCIP no crescimento e desenvolvimento da criança/do jovem</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Revisão bibliográfica de literatura relevante sobre técnicas de comunicação com a criança/o jovem sob sedação e ventilação mecânica ○ Interação com a criança/o jovem em situação crítica de forma a desenvolver técnicas apropriadas de comunicação verbal e não-verbal e de gestão de cuidados não traumáticos
	<p>2.4. Desenvolver competências comunicacionais com a criança/o jovem e a família, adequadas à sua condição clínica, ao estágio de desenvolvimento e ao sistema sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificação das preocupações, necessidades e capacidades da criança/do jovem e da família, com vista à preparação para a alta ○ Interação terapêutica com a família de forma a compreender o grau de envolvimento nos cuidados desejado e a negociar um plano de cuidados inclusivo e promotor da parentalidade em situação crítica
	<p>2.5. Consolidar uma prática de cuidados não traumáticos à criança/ao jovem em situação crítica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participação nas intervenções direcionadas à criança/ao jovem e família com necessidades especiais de saúde

<p>3. Desenvolver uma proposta de programa promotor de Cuidados Centrados na Família na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos</p>	<p>3.1. Sintetizar contributos internos e externos para o programa promotora das práticas de CCF na UCIP</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Organização dos contributos provenientes: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Da melhor evidência disponível ▪ Das observações das práticas e das políticas dos contextos de EC ▪ Das observações das práticas e das políticas da UCIP ○ Definição das áreas de melhoria e validação com a equipa de gestão e dos EEESCJ ○ Sensibilização da equipa multidisciplinar para a prática efetiva de CCF, através da apresentação dos dados da evidência e da observação realizada ○ Desenvolvimento de um plano de formação: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inclusão dos fundamentos e benefícios dos CCF no plano de formação do serviço ▪ Estruturação de um manual de boas práticas de CCF ○ Planeamento das atividades promotoras dos CCF: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alteração do folheto de acolhimento aos pais ▪ Realização de poster informativo da filosofia de cuidados ▪ Implementação de uma política de visitas ▪ Formação de grupo de trabalho responsável pela definição de um regime de visita de irmãos menores baseado na evidência ▪ Formação de grupo de trabalho multiprofissional responsável pela elaboração de norma de atuação sobre a presença dos pais em procedimentos invasivos e em situação de RCP com base na evidência ○ Definição dos indicadores e timing da avaliação do programa
	<p>3.2. Estruturar a proposta do programa promotor de CCF na UCIP</p>	

APÊNDICE 2

Cronograma do Percurso

ANO	2014													2015										
MESES	Set	Out				Nov				Dez				Jan					Fev				Mar	Abr-Dez
DIAS	29	6	13	20	27	3	10	17	24	1	8	15	18		5	12	19	26	2	9	16	23		
	3	10	17	24	31	7	14	21	28	5	12	17		2	9	16	23	30	6	13	20	27		
ESTÁGIO	SIP ⁱ				UCIP ⁱⁱ	UCSP ⁱⁱⁱ				UCICP ^{iv}				FÉRIAS NATAL	UCIP	UCIN ^v				Elaboração do relatório		Interrupção		

ANO	2016											2017								2018			
MESES	Jan-Out		Nov				Dez					Jan				Fev				Mar-Dez		Jan-Abril	
DIAS			31	7	14	21	28	5	12	19	26	2	9	16	23	30	6	13	20				
			4	11	18	25	2	9	16	23	30	6	13	20	27	3	10	17	24				
ESTÁGIO	Interrupção (reingresso em Set)		Elaboração do relatório				UCIP		Elaboração do relatório						UCIP		Interrupção		Elaboração e entrega do relatório				

ⁱ SIP – Serviço de Internamento de Pediatria

ⁱⁱ UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ⁱⁱⁱ UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

^{iv} UCICP – Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos Pediátricos

^v UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

APÊNDICE 3

Guião de Observação das Práticas de CCF

Guião de Observação das Práticas de CCF (GO1)

Domínios	Indicadores
1. Cultura, Clima e Ambiente Organizacional	<p>Missão, Visão e Valores (ao nível da organização e do serviço):</p> <ul style="list-style-type: none"> • As políticas e programas da organização são consistentes com a visão de que as famílias são aliadas para a saúde, segurança e bem-estar da criança • Está explícita uma política de prestação de cuidados centrados na família nos documentos da instituição/ serviço (declaração de missão, visão e valores) • A filosofia de cuidados está refletida no plano estratégico ou nos objetivos definidos a longo prazo • Existem funções escritas para cada profissional, que incluem papéis e responsabilidades relacionadas com os CCF • A família está envolvida na definição de qualidade e no desenvolvimento das declarações de missão e filosofia de cuidados • Profissionais, crianças e famílias colaboram no desenvolvimento, implementação e avaliação nas políticas e programas institucionais • Profissionais, crianças e famílias colaboram em projetos de investigação <ul style="list-style-type: none"> • As políticas institucionais e as práticas dos profissionais e traduzem uma definição alargada da família • Encontram-se divulgadas informações relativas às políticas e práticas de cuidados • Os pressupostos da filosofia de CCF são transmitidos formalmente e consistentemente a todos os colaboradores • Os pressupostos da filosofia de CCF são transmitidos formalmente à criança e família de várias formas: <ul style="list-style-type: none"> ○ Manual de acolhimento ○ Manual explicativo para pais e criança ○ <i>Website</i> institucional ○ Poster informativo • A declaração de como os cuidados devem ser prestados reflete os princípios dos CCF e destaca a importância de: <ul style="list-style-type: none"> ○ Respeitar e preservar a dignidade da família ○ Reconhecer a individualidade, a cultura, a capacidade e as competências da criança e família ○ Envolver as famílias nos cuidados e conforto da criança ○ Incluir a criança e a família em todos os níveis de cuidados <p>Feedback e avaliação dos cuidados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A organização integra na definição de cuidados de saúde de qualidade, a forma como a família experiencia os cuidados • Existe estrutura organizacional que recebe sugestões e reclamações relativas às práticas e políticas de cuidados à família (Gabinete do utente, <i>Advisory board</i>...) • São divulgadas à família e criança oportunidades e vias de fornecer <i>feedback</i> sobre os cuidados prestados • As famílias estão envolvidas em iniciativas de melhoria de qualidade, tais como o desenvolvimento de ferramentas de avaliação da satisfação do cliente

	<ul style="list-style-type: none"> Os familiares são estimulados a fornecer a sua perspetiva dos cuidados (inquéritos, caixas de sugestões...) A eficácia dos profissionais na prestação de CCF está incluída nos procedimentos de avaliação do desempenho Existe uma cultura de segurança, traduzida por uma discussão aberta entre profissionais e família aquando da ocorrência de um incidente Liderança: Os líderes da organização: <ul style="list-style-type: none"> Têm conhecimento sobre os princípios-chave dos CCF Encorajam a prática de CCF Demonstram consistentemente com palavras e ações que a experiência de cuidados é importante para a qualidade, segurança e melhores resultados São modelos de colaboração com as crianças e famílias
2. Organização e Ambiente de Cuidados	<p>Ambiente de Cuidados:</p> <ul style="list-style-type: none"> Profissionais, crianças e famílias colaboram no design das instalações A decoração do serviço transmite tranquilidade e adequação à idade e desenvolvimento das crianças Existe acomodação para, pelo menos, um familiar pernoitar com a criança Existe área específica onde os pais podem repousar ou receber familiares Existe área específica onde os pais podem descansar e ingerir pequenas refeições Existe área específica onde os pais podem tomar banho Existem casas de banho específicas para os profissionais, família e crianças internadas Existe espaço de oração ou reflexão no serviço/ hospital Existe zona lúdica para crianças e pais dentro do serviço Existem meios de entretenimento disponíveis para a criança e os pais (como TV, rádio, acesso à internet, PC portátil, tablet) Os quartos ou as unidades de cada criança permitem privacidade É possível regular luz e temperatura de cada quarto/ unidade individualmente e pelos próprios clientes Os quartos possuem vista para o exterior Organização dos Cuidados: As pessoas significativas são definidas pela criança e/ou pais e não são consideradas visitas É permitido o acompanhamento da criança por outros membros da família, ajustados ao desejo da criança e família A gestão e organização dos cuidados têm em conta as preferências da criança e da família É estimulada a existência de um enfermeiro de referência para cada família, independentemente do método de organização O método de organização dos cuidados torna possível que haja continuidade dos mesmos profissionais na prestação de cuidados à criança e família O método de organização dos cuidados preconiza a figura de um gestor de caso ou de cuidados e/ou de enfermeiro de referência Os gestores de caso ou elementos de referência são notificados da admissão da criança e família numa UCI Os gestores de caso ou elementos de referência são chamados para apoiar a família em eventos críticos São prestados apoio e privacidade de forma proactiva a famílias de crianças com Decisão de Não Reanimar

	<ul style="list-style-type: none"> • É permitida e apoiada a permanência dos pais durante procedimentos invasivos e situação de RCP, caso seja o seu desejo • É permitido o acompanhamento da criança pelos pais a outras áreas de tratamento ou exames, caso seja o seu desejo
3. Dignidade e Respeito	<ul style="list-style-type: none"> • É reconhecida a individualidade e as competências de todas as famílias, bem como respeitados os seus diferentes métodos de <i>coping</i> • A família é ajudada a identificar os seus principais stressores e estratégias de defesa e resistência habituais como cuidadora • Os profissionais interagem respeitosamente com todas as famílias • É respeitada a privacidade e confidencialidade em todos os momentos de prestação de cuidados • É providenciada privacidade às famílias para lidarem com eventos causadores de instabilidade do sistema (diagnóstico de doença grave ou admissão numa UCI) • A família não é discriminada com base em juízos socioculturais e económicos • São avaliadas as crenças, os valores e as práticas culturais que influenciam a reação do cliente aos stressores e à prestação de cuidados • São respeitadas as crenças, os valores e as práticas culturais no desenvolvimento dos planos de cuidados • Estão disponíveis recursos educativos para os profissionais, relacionados com aspetos culturais da população habitualmente assistida • Estão disponíveis várias opções dietéticas ajustadas às preferências e hábitos alimentares da criança • São compreendidas e incorporadas nos cuidados as necessidades desenvolvimentais da criança e da família • A família é reconhecida como a constante na vida da criança e aquela que melhor a conhece, enquanto os serviços e os profissionais de saúde são flutuantes
4. Processo e Práticas de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Os processos e práticas regem-se pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem e Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem da OE e ainda pelos Guias Orientadores de Boas Práticas em ESCJ • É encorajada a comunicação entre os profissionais, a criança e a família • A família conhece a equipa prestadora de cuidados e respetivas funções de cada elemento • A família é estimulada a pronunciar-se sobre os cuidados prestados, com base no seu conhecimento do comportamento e dos stressores percebidos da criança • A família é auxiliada na identificação de forças, competências e conhecimentos relacionados com a prestação de cuidados à criança • São prestados cuidados ajustados aos padrões de estilo de vida da criança e família (alimentação, horários e rotinas...) • É validada a compreensão da informação referente ao processo de cuidados durante todo o internamento • São validados conhecimentos e competências no momento da alta e, se necessário, reforçada essa informação • São questionadas as necessidades de aprendizagem da criança e família • São dadas oportunidades de aprendizagem e treino à família para uma crescente autonomia na realização dos cuidados • São consideradas e discutidas as perspetivas dos pais relativas a terapias complementares no planeamento de cuidados • É estabelecida uma relação de ajuda com pais e crianças

	<ul style="list-style-type: none"> • É fornecido reforço positivo aos pais e criança • Os profissionais criam condições para que os pais promovam o desenvolvimento infantil e juvenil • É avaliado e documentado o desenvolvimento infantil/juvenil para despistar situações de alarme • É reavaliada a abordagem aos cuidados nas idades-chave e transições significativas • São oferecidas oportunidades educacionais de suporte ao autocuidado • É disponibilizado o contacto do serviço para esclarecimento de dúvidas após a alta ou transferência para outra unidade • Existe protocolo de <i>follow-up</i> através de chamada telefónica ou outras vias, após alta para o domicílio
5. Partilha de Informação	<ul style="list-style-type: none"> • É disponibilizado suporte informativo sobre, os direitos e deveres da criança hospitalizada • O processo de cuidados é apresentado de forma inteligível para a família e criança, de acordo com o seu desenvolvimento e desejo • É partilhada informação sobre a condição e os cuidados prestados à criança com a família de forma regular, completa e imparcial • É disponibilizada informação genérica sobre as preocupações e necessidades mais habituais (multiplataformas, multiculturais) • É oferecida informação adequada ao desenvolvimento da criança para preparar a família e criança para procedimentos e exames de diagnóstico • Os pais são informados sobre resultados de exames e outras avaliações, positivos ou negativos, assim que disponíveis • São comunicadas à criança e família estratégias de promoção da segurança • Os profissionais fornecem informação de saúde adaptada ao estágio de desenvolvimento da criança • São apresentados recursos à família para obtenção de informação complementar • Estão disponíveis recursos educativos de saúde adaptados a diferentes línguas e níveis de literacia • Existe norma de serviço relativa ao procedimento de acesso da família aos registos da criança • É facilitado o acesso dos pais aos registos de saúde da criança • As famílias são assistidas na tradução e explicação de termos profissionais que constam nos registos • É possível que a família e criança, mediados por profissionais, acrescentem informação aos registos clínicos, tais como os seus objetivos • A família é auxiliada a explicar de que forma a condição de saúde afeta a participação da criança em atividades escolares, sociais e recreativas • A família é auxiliada a tornar explícitos diagnósticos e outros elementos a terceiros • Criança e família são encorajados a colocar questões • É confirmado o esclarecimento, de forma completa, das dúvidas expressas pelos pais e pela criança • É disponibilizada informação referente ao luto pediátrico, que inclui: <ul style="list-style-type: none"> ○ Existência de grupos de apoio intra e extrahospitalar ○ Informação sobre doação de órgãos, se apropriada ○ Informação sobre eventual necessidade de autópsia ○ Contacto do serviço ou profissional de referência, em caso de dúvidas após a alta

6. Participação Colaborativa e Tomada de Decisão	<ul style="list-style-type: none"> • A equipa de saúde ajuda os pais, de forma atempada, a sentirem-se parceiros na prestação de cuidados • A família é encorajada a participar em todos os níveis de cuidados • A família é ajudada a definir o seu papel e suportada na prestação de cuidados à criança • A equipa de saúde mostra-se disponível para ouvir os objetivos de tratamento definidos pela família • É incentivada a exposição de dúvidas pelos pais, relacionadas com a situação e procedimentos clínicos • Família e profissionais trabalham em parceria para tomar decisões de saúde • A parceria de cuidados negociada é adaptada em função das novas experiências, conhecimentos e capacidades da família • Os pais decidem o tipo e o <i>timing</i> da informação a receber pelos profissionais • É permitida a participação de pessoas significativas no processo de tomada de decisão, a pedido da família • A tomada de decisão informada da família é respeitada pelos profissionais • São discutidos com a família e criança quais os melhores tratamentos e opções de cuidados • Os resultados desejados são discutidos com a família durante a decisão dos tratamentos e cuidados • São apresentadas e discutidas diferentes opções de tratamento disponíveis ou serviços de saúde • A gestão dos cuidados leva em conta os horários da família e da criança • A criança e a família são encorajadas a participar nas rondas médicas e passagens de turno de enfermagem • Criança e família têm a oportunidade de participar em reuniões multidisciplinares de planeamento dos cuidados • Criança e família são encorajadas a participar no plano de alta desde a admissão • É assegurado que a família e a criança compreendem o leque de tratamentos e opções de cuidados • A família é informada do impacto económico da abordagem terapêutica escolhida • A família é preparada para intervir adequadamente durante procedimentos dolorosos (técnicas de distração apropriadas ao desenvolvimento; técnicas de redução do stress ou ansiedade) • É respeitado o grau de envolvimento da criança/jovem no processo de tomada de decisão expresso pelos pais • A criança/jovem é incluída na tomada de decisão, tendo em conta o seu estágio de desenvolvimento
7. Suporte familiar	<ul style="list-style-type: none"> • São avaliados o nível de bem-estar e a necessidade de intervenções de suporte da família • As interações profissionais-família são entendidas como oportunidades para apoiar as famílias nos cuidados à criança • A equipa de saúde está familiarizada com as necessidades especiais da criança e da família • São antecipadas e validadas preocupações e necessidades da família/ pais • São identificados os familiares ou pessoas significativas que participarão nos cuidados • Está disponível apoio para assegurar que as visitas de outras crianças sejam experiências positivas (irmãos, amigos) • Suporte sociocultural, emocional e financeiro:

	<ul style="list-style-type: none"> • As relações família-criança são promovidas e apoiadas ativamente • São referenciados programas que providenciem apoio emocional e económico para satisfazer as necessidades das famílias • É incentivada a demonstração de sentimentos e emoções pelos pais • É prestado suporte emocional aos pais • É avaliada a rede de suporte familiar, bem como a disposição para apoio religioso ou cultural • É ativado apoio espiritual multicultural proactivamente • São ativados serviços de tradução/ interpretação proactivamente • São ativados os serviços sociais proactivamente • É ativado apoio psicológico proactivamente • O internamento da criança determina procedimentos de suporte à família • O diagnóstico de doença grave ou incapacidade despoleta procedimentos de suporte à família • A partilha de informação com a família durante um evento crítico é entendida como oportunidade de apoio à família • O evento de PCR despoleta procedimentos de partilha de informação e de suporte à família • Existe um profissional destacado para partilhar e atualizar a informação de forma regular com a família durante situações críticas ou procedimentos • São identificadas áreas de suporte adicional pela família • Suporte de pares: • Está disponível e acessível um programa local de ajuda mútua para as famílias • As famílias são envolvidas no desenvolvimento dos programas de ajuda mútua • São identificadas as forças de determinada família que podem ser partilhadas com outras famílias • É oferecida ajuda para estabelecer contacto inicial para grupos de apoio • É promovido o contacto formal e informal entre famílias com necessidades idênticas • É promovido suporte entre pares para a criança/jovem
8. Suporte e Formação aos Profissionais	<p>Suporte aos Profissionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estão implementadas políticas e programas que possibilitam suporte emocional aos profissionais • Existe um grupo especializado de suporte aos profissionais ou oportunidade para suporte de pares • Existe demonstração de reconhecimento e apreço pelas práticas profissionais centradas na família • Existem oportunidades para <i>debriefing</i> e partilha de sentimentos após incidentes críticos • Existe espaço físico que permita pequenos períodos de descanso aos profissionais <p>Formação Profissional:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os profissionais recebem formação inicial e contínua em: <ul style="list-style-type: none"> ○ Crescimento e desenvolvimento infantojuvenil ○ Preparação física e psicológica da criança para procedimentos ○ Gestão da dor ○ Cuidados à criança com necessidades especiais de saúde

	<ul style="list-style-type: none"> • O plano de formação em serviço inclui temáticas como: <ul style="list-style-type: none"> ○ Os princípios de CCF ○ Comunicação interpessoal ○ Comunicação clínica com a família ○ Parceria de cuidados com a família ○ Cuidados culturalmente sensíveis • É organizada formação para orientação, treino e suporte na prestação de CCF para todos os profissionais • A formação em CCF é realizada em colaboração com a família • Os familiares são propostos para incorporarem planos de formação relativos aos cuidados • Os familiares integram a formação de novos profissionais • Os familiares participam na aquisição de conhecimentos, competências e atitudes dos profissionais, em linha com os CCF
9. Parcerias comunitárias	<ul style="list-style-type: none"> • O hospital/serviço desenvolve parcerias com instituições comunitárias para a continuidade de cuidados • Existe um sistema de <i>follow-up</i> para verificar a admissão aos serviços comunitários • O gestor de cuidados/de caso ou o elemento de referência auxilia a família na coordenação de recursos e dos cuidados nas várias plataformas • A família é auxiliada nos contactos iniciais com instituições comunitárias de apoio • A família é auxiliada na revisão dos atuais e novos serviços de apoio comunitário, face à alteração de diagnósticos, necessidades, transições e níveis de dependência. • A família é chamada a identificar serviços necessários, mas inexistentes na comunidade

Bibliografia:

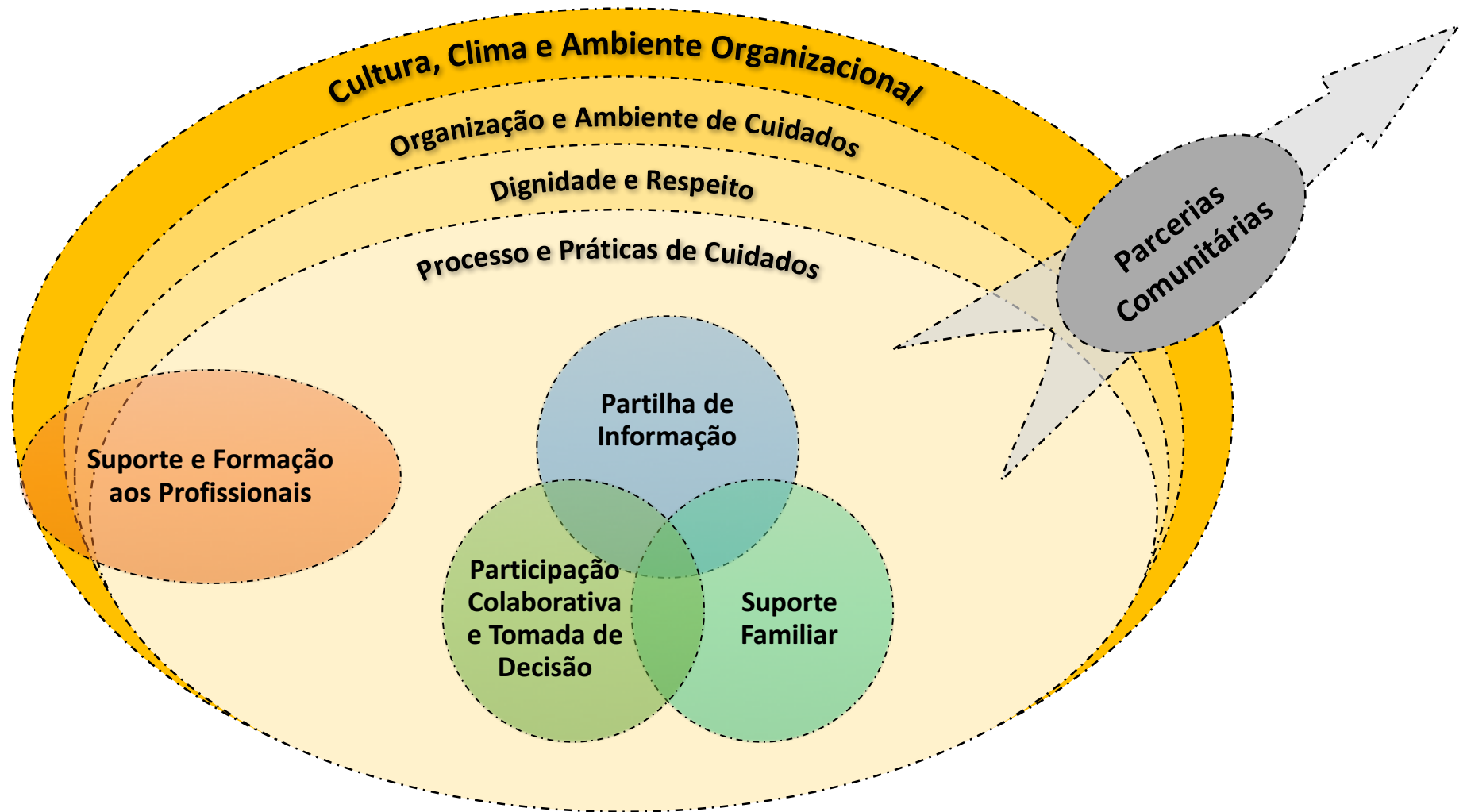
- Aykanat Girgin, B., & Bilgen Sivri, B. (2015). The importance of family centered care and assessment. *Global Journal on Advances in Pure & Applied Sciences.*, 5, 29–33.
- Bonavita, C., Ciofi, D., Bisogni, S., Giusti, F., & Festini, F. (2013). L'assistenza centrata sulla famiglia in un ospedale pediatrico: studio delle percezioni degli infermieri tramite il Family-Centered Care Questionnaire. *Children's Nurses: Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 5(1), 31–34.
- Emergency Nurses Association. (2001). *Family-Centered Care in the Emergency Department: A Self-Assessment Inventory*.
- Family Voice. (2008). *Family-Centered Care Self-Assessment Tool: Provider Tool*.

- Family Voices. (2008). *Family-Centered Care Self-Assessment Tool: Family Tool*. Retrieved from papers2://publication/uuid/4BB539BB-7454-43A6-B1F2-8C3F13D322AD
- Frampton, S., Guastello, S., Hale, M., Horowitz, S., Smith, S. B., & Stone, S. (2008). Patient-centered care Improvement Guide. *Piker Institute*, 241. Retrieved from <http://planetree.org/wp-content/uploads/2012/01/Patient-Centered-Care-Improvement-Guide-10-28-09-Final.pdf>
- Institute for Family-Centered Care. (2004). *Patient-and Family-Centered Care: A Hospital Self-Assessment Inventory*. Institute for Family-Centered Care. Retrieved from <http://www.cfhi-fcass.ca/Librarie>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2016). *Advancing the Practice of Patient- and Care in Primary Care and Other Ambulatory Settings: How to Get Started....* Bethesda: Institute for Patient- and Family-Centered Care. Retrieved from <http://www.ipfcc.org/pdf/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017). *Advancing the practice of patient-and family-centered care in hospitals: how to get started...* Institute for Patient- and Family-Centered Care.
- Shields, L., & Tanner, A. (2004). Pilot Study of a Tool to Investigate Perceptions of Family-Centered Care in Different Care Settings. *Pediatric Nursing*, 30(3). Retrieved from http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSZ/is_3_30/ai_n17207229/
- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (2001). Family-Centered Service: Developing and Validating a Self-Assessment Tool for Pediatric Service Providers. *Children's Health Care*, 30(3), 237–252. http://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003_5

APÊNDICE 4

Diagrama Integrador dos Domínios de CCF

Diagrama Integrador dos Domínios de CCF



APÊNDICE 5

Guião de Observação de Stressores, Necessidades e Mecanismos de *Coping*

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO DE STRESSORES, NECESSIDADES E MECANISMOS DE *COPING* (GO2)

			UCIN	SIP – UCICP – UCIP	Comentários
Stressores	Pais	Transversais	<ul style="list-style-type: none"> Filho em situação crítica e com risco de vida Imprevisibilidade da admissão Transporte para a unidade sem acompanhamento parental Impossibilidade de visitar o filho Impossibilidade de estar presente durante todos os procedimentos Incapacidade de participar nos cuidados ao filho Visualizar o filho sedado e ventilado Visualizar o aparato tecnológico que rodeia o filho (monitores, fios, sondas) Incapacidade de comunicar com o filho Necessidade de tratamentos/meios diagnóstico assustadores e dolorosos Não saber como ajudar o filho e não conseguir protegê-lo Sentimentos de culpabilização Preocupação com os sentimentos do filho (dor, desconforto, sofrimento, solidão) Incapacidade de comunicar com a equipa Incapacidade de compreender a informação verbal transmitida Linguagem não verbal dos profissionais e comunicação interprofissional Falta de informação consistente sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico Incerteza quanto ao tempo de internamento Incerteza quanto aos <i>outcomes</i> (morte, sequelas) Ambiente físico (desconhecido, multissensorial, tecnológico, ansiogénico) Alarmes referentes ao seu filho Necessidade de contactar com estranhos Contacto com os stressores de outras crianças e pais Falta privacidade Interrupção das rotinas quotidianas e ambiente familiar, social e laboral Alteração na rotina de cuidados aos outros filhos Política de visitas Dinâmicas/rotinas baseadas na conveniência do serviço e dos profissionais Sobrecarga e exaustão física e psicológica Sobrecarga económica 		
		Específicos	<ul style="list-style-type: none"> Perda do papel parental imaginado Transição para a parentalidade 	<ul style="list-style-type: none"> Alteração do papel parental Alterações na aparência do filho 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Nascimento de um filho prematuro • Aparência do bebê prematuro • Impossibilidade de estabelecer vinculação • Impossibilidade de amamentar • Impossibilidade de fazer contacto pele a pele • Barreira física relacionada com a incubadora • Impossibilidade de mostrar o filho à família • Alta para o domicílio 	<ul style="list-style-type: none"> • Atraso/regressão no desenvolvimento psicomotor do filho • Comportamento e emoções demonstrados pelo filho • Ouvir o filho chorar quando estão ausentes • Impossibilidade de dar colo e conforto • Transferência para a enfermaria 	
	RN		<ul style="list-style-type: none"> • Alteração ao ambiente fisiológico envolvente • Alteração na termorregulação • Sobrecarga sensorial (luz, ruído) • Manipulação e interrupção do sono • Procedimentos invasivos e/ou dolorosos • Falta de estimulação oral 		
	Criança			<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga e/ou privação sensorial • Múltiplas manipulações • Alteração do ciclo sono-vigília • <u>Lactente</u> <ul style="list-style-type: none"> • Separação parental • Medo dos estranhos • Dor • <u>Toddler</u> <ul style="list-style-type: none"> • Separação parental • Medo dos estranhos • Perda de controlo • Dor • Procedimentos assustadores • Alteração das rotinas • Ambiente desconhecido • <u>Pré-escolar</u> <ul style="list-style-type: none"> • Separação parental • Perda de controlo • Dor • Procedimentos assustadores 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Alteração das rotinas • Desconhecido • Dano Corporal/mutilação • Escuro • <u>Escolar</u> <ul style="list-style-type: none"> • Separação parental • Perda de controlo • Dor • Procedimentos assustadores • Dano Corporal/mutilação • Separação da família e amigos • Separação da escola • Não corresponder às expectativas • Morte • <u>Adolescente</u> <ul style="list-style-type: none"> • Separação parental • Alteração imagem corporal • Separação da família e amigos • Dor • Morte 	
Necessidades	Pais	Transversais	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento da sua importância para a recuperação e bem-estar do filho • Permanência constante com o filho • Presença durante todos os procedimentos • Manutenção da identidade pessoal para além de “pais de...” • Conhecimento sobre a equipa que cuida do filho • Acompanhamento dos profissionais à cabeceira • Relação de empatia e confiança com a equipa • Confiança na qualidade e consistência dos cuidados • Possibilidade de ligarem para o serviço • Contacto para casa quando as condições do filho se alteram • Quantidade e qualidade da informação (oral e escrita) • Informação regular, consistente, honesta e compreensível sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico • Perspetiva sobre os <i>outcomes</i> esperados e alcançados • Esclarecimento de dúvidas desde a admissão até à alta • Conhecimento sobre o equipamento e material utilizado no filho (sondas) 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Suporte instrumental • Reconhecimento que o filho está confortável e sem dor • Participação orientada nos cuidados ao filho • Participação na tomada de decisão • Participação nas rondas médicas e passagens de turno de enfermagem • Consulta do processo clínico • Suporte sociocultural, emocional (esperança), religioso e financeiro • Suporte da equipa • Suporte familiar/pessoas significativas/outros pais • Visitas de familiares/pessoas significativas • Existência de um local para descanso, alimentação e higiene • Boas condições nas infraestruturas da unidade (WC, cadeirões) 	
		Específicos	<ul style="list-style-type: none"> • O pai ver, tocar e tirar fotografia do RN quando existe separação física mãe-RN • Conhecimento sobre as competências específicas do RN • Assunção gradual do papel parental • Realização de contacto pele a pele (método canguru) • Realização de aleitamento materno • Preparação para a alta com aquisição de conhecimentos sobre cuidados para o desenvolvimento (posicionamento terapêutico, massagem), alimentação/aleitamento, higiene e mudança da fralda, cuidados ao coto umbilical, cólicas, sono, segurança e puericultura • Manutenção do papel parental • Dar colo e conforto • Dar suporte às respostas comportamentais do filho aos stressores específicos • Promover/manter o desenvolvimento psicomotor • Preparação para a transferência para a enfermaria 	
	RN		<ul style="list-style-type: none"> • Contacto pele a pele • Manipulação mínima • Redução de procedimentos invasivos e/ou dolorosos • Redução da sobrecarga sensorial • Estimulação oral quando adequada • Cuidados para o desenvolvimento (posicionamento terapêutico) 	

	Criança		<ul style="list-style-type: none"> • Presença parental constante • Estratégias de conforto (colo) • Redução do número de manipulações • Redução da sobrecarga e/ou privação sensorial • Manutenção do ciclo sono-vigília 	
Estratégias de coping parentais	Transversais	<ul style="list-style-type: none"> • Permanecer junto ao filho durante longos períodos • Mostrar vontade e competência para participar nos cuidados ou desresponsabilizar-se da tomada de decisão • Comunicar com a equipa • Esclarecer dúvidas • Ter um profissional específico dedicado a cada família (enfermeiro de referência) • Procurar informação científica relacionada com a condição clínica • Focar-se apenas em alguns aspetos da doença • Acreditar que o filho tem o melhor nível de cuidados • Acreditar que o filho vai recuperar e que estão a ajudar nessa recuperação • Partilhar sentimentos, emoções, dúvidas e perspetivas com outros pais, com a equipa e com pessoas significativas • Contactar com pais que tenham tido uma experiência anterior de internamento • Utilizar recursos de suporte sociocultural, emocional, religioso e financeiro • Fortalecer a relação conjugal • Envolver a família e partilhar responsabilidades • Utilizar programas de CCF • Utilizar suporte tecnológico (blogs, redes sociais, grupos de apoio <i>online</i>) • Utilizar estratégias pessoais de introspeção/reflexão • Utilizar narrativas pessoais sobre a experiência de internamento (escrever um diário de bordo, desenhar) • Personalizar o espaço físico correspondente à unidade do seu filho 		
	Específicas	<ul style="list-style-type: none"> • O pai ver, tocar e tirar fotografia do RN quando existe separação física mãe-RN • Realizar contacto pele a pele • Realizar aleitamento materno • Participar em sessões de educação parental 	<ul style="list-style-type: none"> • Promover estratégias de distração e conforto (colo) • Permanecer junto ao filho e comunicar com ele 	

Respostas aos stressores e Comportamentos de <i>coping</i> da criança	Fisiológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Taquicardia, taquipneia e hipertensão arterial • Vasoconstricção periférica e extremidades frias • Inibição dos sistemas digestivo e imunitário • Hiper/hipoglicémia • Dilatação pupilar • Aumento do nível de alerta 	
	Comportamentais	<ul style="list-style-type: none"> • <u>RN e Lactente</u> <ul style="list-style-type: none"> • Choro e aumento da atividade física • Recusa contacto visual • Sucção nutritiva e não nutritiva • <u>Toddler</u> <ul style="list-style-type: none"> • Choro/gritos exacerbados e agitação física • Alterações no desenvolvimento (atraso, regressão) • Utilização de objetos securizantes • Procura pela sensação de controlo • Utilização de estratégias de distração • <u>Pré-escolar</u> <ul style="list-style-type: none"> • Projeção de sentimentos de tristeza, raiva, culpa • Recusa alimentar • Não cooperação com os pais e recusa na interação • Alterações no desenvolvimento (atraso, regressão) • Procura pela sensação de controlo • Utilização de estratégias de distração e utilização de objetos securizantes • Participação ativa no procedimento • <u>Escolar</u> <ul style="list-style-type: none"> • Perturbações escolares e da aprendizagem • Recusa na comunicação • Expressão de dúvidas e tentativa de compreender a experiência • Escape através sono, televisão, telemóvel • Procura pela sensação de controlo • Conforto com as rotinas familiares, presença parental e contacto com irmãos • Utilização de estratégias de distração e participação ativa no procedimento • <u>Adolescente</u> <ul style="list-style-type: none"> • Negação de sentimentos de dor e desconforto • Recusa na comunicação e/ou cooperação • Procura de informação 	

Bibliografia:

- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40–51. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Decreasing+Parental+Stress+in+the+Pediatric+Intensive+Care+Unit#4>
- Andrade, R. C., Marques, A. R., Carolina, A., Biaggi, A., Martimiano, R. R., Domingos, B., ... Nascimento, L. C. (2015). Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17(2), 379–394.
- Baird, J., Davies, B., Hinds, P. S., Baggott, C., & Rehm, R. S. (2015). What impact do hospital and unit-based rules have upon patient and family-centered care in the pediatric intensive care unit? *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 133–142. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.001>
- Berube, K. M., Fothergill-Bourbonnais, F., Thomas, M., & Moreau, D. (2014). Parents' Experience of the Transition with their Child from a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) to the Hospital Ward: Searching for Comfort Across Transitions. *Journal of Pediatric Nursing*. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.001>
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 195–202. <http://doi.org/10.1053/jpdn.2003.38>
- Carley, A. (2012). Can journaling provide support for NICU families? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17(3), 254–7. <http://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2012.00336.x>
- Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*, 18(3), 105–110. <http://doi.org/10.1016/j.jnn.2011.07.008>
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 25(2), 72–9. <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.10.002>
- Cox, P. (1992). Children in critical care: how parents cope. *British Journal of Nursing*, 1(15), 764–768 4p. Retrieved from <http://ahs.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107345453&site=ehost-live>
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., & Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 608–615. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03336.x>
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20–8. <http://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>
- Just, A. C. (2005). Parent Participation in Care: Bridging the Gap in the Pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 5(4), 179–187. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1527336905001534>

- Lee, T. Y., Wang, M. M., Lin, K. C., & Kao, C. H. (2013). The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1085–1095. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06097.x>
- Melo, E. M. de O. P. de, Ferreira, P. L., Lima, R. A. G. de, & Mello, D. F. de. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432–439. <http://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
- Mosher, S. L. (2013). The art of supporting families faced with neonatal transport. *Nursing for Women's Health*, 17(3), 198–209. <http://doi.org/10.1111/1751-486X.12033>
- Mullen, J. E., & Pate, M. F. D. (2018). Caring for Critically Ill Children and Their Families. In M. C. Slota (Ed.), *AACN Core Curriculum for Pediatric High Acuity, Progressive, and Critical Care Nursing* (3rd ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156–163. <http://doi.org/10.4037/ajcc2010130>
- Plaszewska-Żywko, L., & Gazda, D. (2012). Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 44(3), 145–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23110291>
- Roets, L., Rowe-Rowe, N., & Nel, R. (2012). Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*, 20(5), 624–630. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x>
- Scott, L. D. (1998). Perceived needs of parents of critically ill children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3(1), 4–12. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9568575>
- Shudy, M., de Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2007). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. *Pediatrics*, 118(Supplement_3), S203–S218. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-0951B>
- Slota, M. C. (2013). Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3rd ed., pp. 19–49). Missouri: Elsevier Mosby.
- Verklan, M. T., & Walden, M. (2004). *Core Curriculum for Neonatal Intensive Care Nursing* (3rd ed.). Missouri, USA: Saunders Elsevir.
- Westrup, B., Sizun, J., & Lagercrantz, H. (2007). Family-centered developmental supportive care: a holistic and humane approach to reduce stress and pain in neonates. *Journal of Perinatology*, 27, S12–S18. <http://doi.org/10.1038/sj.jp.7211724>
- Williams, K., Patel, K., Stausmire, J., Bridges, C., Mathis, M., & Barkin, J. (2018). The Neonatal Intensive Care Unit: Environmental Stressors and Supports. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(1), 60. <http://doi.org/10.3390/ijerph15010060>
- Young Seideman, R., Watson, M. a, Corff, K. E., Odle, P., Haase, J., & Bowerman, J. L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), 169–77. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9198340>

APÊNDICE 6

Formulário de Avaliação Inicial MSN

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL MSN*

IDENTIFICAÇÃO SUMÁRIA:

Contexto:

Sistema-cliente:

Idade e Género:

Motivo de admissão:

Informação relevante:

STRESSORES PERCEBIDOS PELA CF	STRESSORES PERCEBIDOS PELO ENFERMEIRO
VARIÁVEL FISIOLÓGICA	
Stressores Intrapessoais:	Stressores Intrapessoais:
Stressores Interpessoais:	Stressores Interpessoais:
Stressores Extrapessoais:	Stressores Extrapessoais:
VARIÁVEL SOCIOCULTURAL	
Stressores Intrapessoais:	Stressores Intrapessoais:
Stressores Interpessoais:	Stressores Interpessoais:
Stressores Extrapessoais:	Stressores Extrapessoais:
VARIÁVEL ESPIRITUAL	
Stressores Intrapessoais:	Stressores Intrapessoais:
Stressores Interpessoais:	Stressores Interpessoais:
Stressores Extrapessoais:	Stressores Extrapessoais:

VARIÁVEL DESENVOLVIMENTAL

Stressores Intrapessoais:

Stressores Intrapessoais:

Stressores Interpessoais:

Stressores Interpessoais:

Stressores Extrapessoais:

Stressores Extrapessoais:

VARIÁVEL PSICOLÓGICA

Stressores Intrapessoais:

Stressores Intrapessoais:

Stressores Interpessoais:

Stressores Interpessoais:

Stressores Extrapessoais:

Stressores Extrapessoais:

LINHAS FLEXÍVEIS DE DEFESA

Stressores Positivos:

Stressores Negativos:

LINHAS NORMAIS DE DEFESA

Stressores Positivos:

Stressores Negativos:

LINHAS DE RESISTÊNCIA

Stressores Positivos:

Stressores Negativos:

APÊNDICE 7

Relação das orientações do PNSIJ com as Competências do EEESCJ

Relação das orientações do PNSIJ com as competências de EEESCJ

Linhas-mestras do PNSIJ	Unidades de Competências Específicas
Calendarização das consultas para idades-chave	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E3.1: Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; ▪ E3.2: Promove a vinculação de forma sistemática.
Valorização dos cuidados antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.1.5: Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/o jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde; ▪ E2.1.1: Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória; ▪ E3.1: Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.
Prevenção das perturbações emocionais e do comportamento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.2.3: Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico.
Deteção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações potencialmente adversas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.2.4: Identifica situações de risco para a criança e jovem; ▪ E1.2.5: Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção; ▪ E1.2.6: Assiste a criança/o jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos; ▪ E2.1.1: Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória; ▪ E2.3: Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados.
Apoio à responsabilização progressiva e à autodeterminação em questões de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.1.1: Negoceia a participação da criança/do jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar; ▪ E1.1.3: Utiliza estratégias motivadoras da criança/do jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde; ▪ E1.1.4: Proporciona conhecimento e aprendizagem facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença; ▪ E1.2.7: Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde; ▪ E3.4: Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde.
Atuação multiprofissional e interdisciplinar como resposta à complexidade de necessidades em saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.2.2: Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais; ▪ E2.5.6: Referencia crianças/jovens com incapacidade e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade.
Articulação efetiva entre estruturas, programas e projetos que contribuam para o desenvolvimento e bem-estar das crianças e dos jovens	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E1.1.7: Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados; ▪ E1.1.10: Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/do jovem aos cuidados de saúde.

Fontes: DGS, 2013 e OE, 2010

APÊNDICE 8

Guiões de Observação para a CSIJ

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹		Primeira Consulta
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 	
Exame Físico e Rastreios	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Visão; Audição Diagnóstico precoce; Rastreio auditivo neonatal 	
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	AUDIÇÃO E LINGUAGEM
	<ul style="list-style-type: none"> Reflexos primitivos: Moro, sucção e procura, preensão palmar, marcha DD: membros semi-fletidos, postura simétrica Tração para sentar: queda significativa cabeça Sentado: dorso curvado com queda cabeça frente Suspensão V: cabeça abaixo corpo e membros semi-fletidos DV: cabeça lado; membros e cotovelos fletidos 	<ul style="list-style-type: none"> Fixa objeto brilhante ou face humana a 30cm Reação a sons altos e súbitos
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Embalar suavemente o bebé Falar e cantar suavemente; usar música suave Falar sobre tudo o que estiver a fazer Comunicar com o bebé olhando-o nos olhos; chamar o bebé pelo nome Estimular o bebé (deixá-lo agarrar no indicador, movimentar bola vermelha) Dar oportunidade para experimentar cheiros diferentes Fazer massagem corporal suave Oferecer o polegar do bebé para que este se reorganize Evitar ambientes hiperestimulantes 	
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> Enamoramento dos cuidadores e adaptação familiar SINAIS ALERTA: falta de interesse, desespero, ideação suicida RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 	
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 	
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (promover aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses) Vitamina D (diária no 1º ano de vida) Higiene Posição de deitar (DD para prevenção morte súbita) Hábitos de sono Hábitos intestinais e cólicas Desenvolvimento (promover DV/colo quando acordado; ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Temperatura normal e febre Sintomas/sinais de alerta que justificam recorrer aos serviços de saúde (recusa alimentar, gemido, icterícia, prostração, febre, ar sético) Vacinação (vantagens e reações) Relação emocional (Dificuldade dos cuidadores na relação com o bebé e nas interações familiares) 	
Outras Observações		

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				1 Mês
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Visão 			
Desenvolvimento (4-6 semanas)	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> DV: cabeça lado; membros fletidos; cotovelos afastados; nádegas levantadas; tenta levantar a cabeça DD: postura assimétrica; adução MS e extensão do membro contralateral Tração pelas mãos: cabeça cai Sentado: dorso em arco; mãos fechadas Suspensão vertical: cabeça alinhada tronco; membros semi-fletidos 	<ul style="list-style-type: none"> Segue bola pendente do lado até linha média 	<ul style="list-style-type: none"> Fixa objeto brilhante ou face humana a 30cm Reação a sons altos e súbitos 	<ul style="list-style-type: none"> Fixa a face da mãe durante alimentação Sorrido presente às 6 semanas Chora quando desconfortável e responde com sons guturais em situações de prazer
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: ausência tentativa controlo cabeça na posição sentada; hipertonicidade na posição de pé; não segue face humana; não vira os olhos/cabeça para o som; sem períodos breves de alerta 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto rosto Produzir sons suaves e observar a sua atenção Observar a forma como o bebé dorme, acalma, se alimenta e procura auto conforto Conversar com carinho; aprender a tocá-lo e estar em sincronia com o seu comportamento Manter tonalidades de voz diferentes e suaves Mudar periodicamente de posição para proporcionar conforto Fazer massagem corporal suave Evitar ambientes hiperestimulantes 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> Enamoramento dos cuidadores e adaptação familiar Sensibilidade e resposta às manifestações do bebé SINAIS ALERTA: falta de interesse, desespero, ideação suicida RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (promover aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses) Vitamina D (diária no 1º ano de vida) Posição de deitar (DD para prevenção morte súbita) Hábitos de sono (ritmo circadiano, ritual de adormecimento proporcionado pelos cuidadores) Hábitos intestinais (esclarecer obstipação e cólicas) Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Sintomas/sinais de alerta Sinais/sintomas comuns (choro, obstrução nasal, tosse, diarreia, obstipação, febre) Vacinação (vantagens e reações) Relação emocional (atividades promotoras do desenvolvimento) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				2 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Visão 			
Desenvolvimento (4-6 semanas)	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> DV: cabeça lado; membros fletidos; cotovelos afastados; nádegas levantadas; tenta levantar a cabeça DD: postura assimétrica; adução MS e extensão do membro contralateral Tração pelas mãos: cabeça cai Sentado: dorso em arco; mãos fechadas Suspensão vertical: cabeça alinhada tronco; membros semi-fletidos 	<ul style="list-style-type: none"> Segue bola pendente do lado até linha média 	<ul style="list-style-type: none"> Pára e pode voltar olhos ao som roca/voz 	<ul style="list-style-type: none"> Fixa a face da mãe durante alimentação Sorrido presente às 6 semanas Chora quando desconfortável e responde com sons guturais em situações de prazer
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: ausência tentativa controlo cabeça na posição sentada; hipertonidade na posição de pé; não segue face humana; não vira os olhos/cabeça para o som; sem períodos breves de alerta 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto rosto Produzir sons suaves e observar a sua atenção Observar a forma como o bebé dorme, acalma, se alimenta e procura auto conforto Conversar com carinho; aprender a tocá-lo e estar em sincronia com o seu comportamento Manter tonalidades de voz diferentes e suaves Mudar periodicamente de posição para proporcionar conforto Fazer massagem corporal suave Evitar ambientes hiperestimulantes 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: bebé inconsolável/apático RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (promover aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses) Vitamina D (diária no 1º ano de vida) Posição de deitar Hábitos de sono (ritual de adormecimento proporcionado pelos cuidadores) Hábitos intestinais e cólicas (esclarecer obstipação e cólicas) Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Sintomas/sinais de alerta Sinais/sintomas comuns (choro, obstrução nasal, tosse, diarreia, obstipação, febre) Vacinação (vantagens e reações) Relação emocional (atividades promotoras do desenvolvimento) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				4 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal 			
Desenvolvimento (3-4 meses)	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> DV: apoio nos antebraços DD: postura simétrica; membros com movimentos ritmados Tração pelas mãos: cabeça ereta e coluna dorsal direita Suspensão ventral: cabeça acima linha corpo De pé: flete os joelhos, não faz apoio plantar 	<ul style="list-style-type: none"> Mantém mãos abertas: junta-as na linha média e brinca com elas Segura brevemente a roca e move-a em direção à face (sem coordenação) Segue uma bola pendente ½ círculo horizontalmente Convergência ocular Pestanejo de defesa 	<ul style="list-style-type: none"> Atende e volta-se aos sons 	<ul style="list-style-type: none"> Sorriso e movimentos de excitação em resposta a situações familiares Boa resposta social à aproximação de uma face familiar
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não fixa nem segue objetos; não sorri; sem qualquer controlo da cabeça; mãos sempre fechadas; membros rígidos em repouso; sobressalto ao menor ruído; chora/grita quando se toca; pobreza de movimentos 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Interagir através da fala; usar mímica do rosto; imitar sons Ouvir música suave; dançar em ritmo suave com o bebé ao colo; cantar Mobilizar o bebé, evitando que esteja deitado demasiado tempo na mesma posição Procurar levá-lo devagar pelas mãos, como se fosse sentá-lo Oferecer objetos para segurar e colocar objetos pendentes para que possa segui-los Desenvolver ritual de apoio na hora de dormir, sem deixar chorar desenfreadamente 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não acalma preferencialmente com o cuidador/ausência de prazer interativo RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (promover aleitamento materno exclusivo até aos 6M; se alimentação com LA este deve ser mantido até aos 12M e a diversificação deve ser iniciada aos 4-6M) Orientar a conciliação do aleitamento materno com a atividade profissional Vitamina D (diário no 1º ano vida) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono (promover a autorregulação do bebé no ritual de adormecimento, diminuindo progressivamente o colo e substituindo-o por modalidade interativas) Hábitos intestinais e cólicas Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Sintomas/sinais de alerta Sinais/sintomas comuns (choro, obstrução nasal, tosse, diarreia, obstipação, febre) Vacinação (vantagens e reações) Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários; brinquedos promotores de manipulação e interação com os cuidadores) Relação emocional (ler o BSIJ com os pais) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				6 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL <ul style="list-style-type: none"> DV: apoia-se nas mãos DD: levanta a cabeça; MI na vertical com dedos fletidos Tração pelas mãos: faz força para sentar Mantém-se sentado sem apoio (breves momentos) De pé: faz apoio plantar 	VISÃO E MOTRICIDADE FINA <ul style="list-style-type: none"> Tem preensão palmar Leva os objetos à boca Transfere objetos de uma mão para outra Esquece imediatamente o objeto quando este cai Boa convergência (sem estrabismo) Reflexos de proteção 	AUDIÇÃO E LINGUAGEM <ul style="list-style-type: none"> Segue os sons a 45cm do ouvido Vocaliza sons (mono e dissílabos) Dá gargalhadas 	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL <ul style="list-style-type: none"> É muito ativo, atento e curioso Explora o ambiente e brinquedos
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não olha nem pega em objetos; não reage a sons; não vocaliza; tem desinteresse pelo ambiente; apresenta irritabilidade; revela assimetrias; ausência de controlo da cabeça; MI rígidos: passagem direta para posição pé quando se tenta sentar; estrabismo manifesto e constante 			
	<ul style="list-style-type: none"> Oferecer brinquedos apropriados (redondos e com cores vivas) para estimular a transferência Sentá-lo com apoio para favorecer a descoberta do meio envolvente Conversar com o bebé para incentivar a que produza novos sons; Colocá-lo num tapete adequado para incentivá-lo a deslocar-se rolando e a pegar em brinquedos que estejam mais longe Proporcionar brincadeiras de interação e não prevenir situações que causem frustração Não entrar em conflito durante a refeição (oportunidade de interação sem pressão) Reforçar o ritual de adormecimento 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: cuidador não responde aos sinais do bebé RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (promover aleitamento materno exclusivo até aos 6M; se alimentação com LA este deve ser mantido até aos 12M e a diversificação deve ser iniciada aos 4-6M) Orientar a conciliação do aleitamento materno com a atividade profissional Vitamina D (diário no 1º ano vida) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono (promover a autorregulação do bebé no ritual de adormecimento, diminuindo progressivamente o colo e substituindo-o por modalidade interativas) Hábitos intestinais e cólicas Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Sintomas/sinais de alerta Sinais/sintomas comuns (choro, obstrução nasal, tosse, diarreia, obstipação, febre) Vacinação (vantagens e reações) Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários; escolha brinquedos que promovam a manipulação e interação com os cuidadores) Relação emocional (ler o BSIJ com os pais; reação aos estranhos) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				9 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL <ul style="list-style-type: none"> Senta-se sozinho e fica sentado 10-15' Põe-se de pé com apoio mas não consegue baixar-se Desloca-se no chão rebolando, arrastando ou gatinhando 	VISÃO E MOTRICIDADE FINA <ul style="list-style-type: none"> Tem preensão e manipulação Leva tudo à boca Aponta e empurra com o indicador Faz pinça fina grosseira Atira objetos ao chão deliberadamente Procura o objeto que caiu ao chão 	AUDIÇÃO E LINGUAGEM <ul style="list-style-type: none"> Tem reação rápida para os sons perto e longe Localiza sons suaves 90cm abaixo ou acima do nível ouvido Repete várias sílabas ou sons do adulto 	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL <ul style="list-style-type: none"> Leva uma bolacha à boca Mastiga pedaços pequenos Distingue os familiares dos estranhos
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não olha nem pega em objetos; não reage a sons; não vocaliza/vocaliza monotonamente/perde vocalização; revela assimetrias; não tem equilíbrio sentado; permanece sentado imóvel sem procurar mudar de posição; sem preensão palmar; não leva objetos à boca; é apático/sem relacionamento com familiares; engasga-se com facilidade; com estrabismo 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Oferecer objetos diferentes e afastados para incentivar o posicionamento Colocar objetos em cima da cadeira para incentivar a pôr-se de pé Chamar objetos pelo nome; ensinar a colocar dentro e fora da caixa Oferecer papel para amassar e rasgar Dar a experimentar diferentes texturas Oferecer dois objetos e posteriormente um terceiro para que ele “resolva o problema” Brincar ao “esconde”; utilizar brincadeiras de (des)tapar o rosto; Utilizar brincadeiras/jogos repetitivos (bater palmas, acenar) e de imitação (sons animais) Ser firme e terno no não Realizar massagem 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não faz “gracinhas” e não procura preferencialmente a proximidade do cuidador principal RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (manter diversificação alimentar) Orientar a conciliação do aleitamento materno com a atividade profissional Vitamina D (diário no 1º ano vida) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono (promover a autorregulação do bebé no ritual de adormecimento, diminuindo progressivamente o colo e substituindo-o por modalidade interativas) Hábitos intestinais e cólicas Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários) Relação emocional (ler o BSIJ com os pais; cama/quarto próprios; estimular associação palavras) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				12 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Passa de DD a sentado Tem equilíbrio sentado de forma permanente Gatinha/move-se no ambiente Põe-se de pé e baixa-se com o apoio de uma ou duas mãos 	<ul style="list-style-type: none"> Explora com energia e atira os objetos sistematicamente e ao chão Procura objeto escondido Tem interesse visual para perto e longe Pinça fina perfeita 	<ul style="list-style-type: none"> Tem reação rápida aos sons suaves mas habitua-se depressa Reconhece o nome e volta-se Tem <i>jargão</i> Compreende ordens simples 	<ul style="list-style-type: none"> Bebe pelo copo com pouca ajuda Segura a colher mas não a usa Colabora no vestir levantando os braços Muito dependente do adulto Demonstra afeto e solicita atenção Compreende uso objetos diários
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não pega em objetos ou fá-lo só com uma mão; não brinca; não responde à voz; não estabelece contacto; não aguenta o peso nas pernas; permanece imóvel sem procurar mudar de posição; apresenta assimetrias; não mastiga 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Promover a aquisição das capacidades motoras Deixar a criança tomar algumas decisões visando a segurança Reagir calmamente e com firmeza às birras Manter os rituais de sono Não entrar em conflito na hora da refeição Estimular as tarefas/ordens simples e dar reforço positivo após a sua realização Oferecer cubos e/ou vários objetos para as mãos Falar sobre as separações com antecedência progressiva e cumprir as promessas Evitar pressões para o controlo esfinteriano Incentivar para que a criança verbalize os pedidos, mesmo sabendo o que ela deseja Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: dificuldade do bebé em estabelecer relações diferenciadas e em explorar RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (anorexia fisiológica do segundo ano vida) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; escovagem dentária 2x/dia) Desenvolvimento (estimular a linguagem compreensiva e expressiva: conversas, canções, livros) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; afirmação da personalidade, birras e regras sociais; reforço positivo da capacidade exploratória do bebé) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Calçado (ler o BSIJ com os pais) Estilos vida saudáveis (brincar, passear, dormir) Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários) Vacinação (vantagens e reações) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				15 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	▪ Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico			
Exame Físico	▪ Observação corporal; Dentição			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	▪ Verificar consolidação das aquisições dos 12M	▪ Verificar consolidação das aquisições dos 12M	▪ Comunica os seus desejos ou necessidades apontando ou vocalizando ▪ Verificar consolidação das aquisições dos 12M	▪ Verificar consolidação das aquisições dos 12M
	▪ SINAIS ALERTA: não ter as aquisições dos 12M consolidadas (não pega em objetos ou fá-lo só com uma mão; não brinca; não responde à voz; não estabelece contacto; não aguenta o peso nas pernas; permanece imóvel sem procurar mudar de posição; apresenta assimetrias; não mastiga)			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	▪ Manter atividades idênticas aos 12M			
Comportamento/ Relação Emocional	▪ Procura o cuidador como “base estável” quando algo a perturba ▪ RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas			
Segurança do Ambiente	▪ Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos ▪ Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer			
Cuidados Antecipatórios	▪ Alimentação (restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras) ▪ Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; escovagem dentária 2x/dia) ▪ Desenvolvimento (estimular a linguagem compreensiva e expressiva: conversas, canções, livros) ▪ Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; afirmação da personalidade, birras e regras sociais; independência, ansiedade de separação e terrores noturnos; promover o equilíbrio entre necessidade autonomia e proteção da criança) ▪ Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) ▪ Calçado (ler o BSIJ com os pais) ▪ Estilos vida saudáveis (brincar, passear, dormir) ▪ Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários)			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				18 Meses
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Anda bem Apanha brinquedos do chão 	<ul style="list-style-type: none"> Constrói torre 3 cubos (após demonstração) Faz rabiscos (preferência uma mão) Interesse por livro bonecos e vira várias páginas de cada vez 	<ul style="list-style-type: none"> Usa 6-26 palavras reconhecíveis e compreende muitas mais Identifica em si ou num boneco os olhos, cabelo, nariz e sapatos Controlo de salivação 	<ul style="list-style-type: none"> Bebe por um copo sem entornar muito e levanta-o com ambas as mãos Segura a colher e leva alimentos à boca Não gosta que lhe peguem Exige muita atenção Indica necessidade de ir à casa de banho Começa a copiar atividades domésticas Já não leva objetos à boca
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não se põe de pé/não suporta peso sobre as pernas; anda sempre na ponta dos pés; revela assimetrias; não faz pinça fina; não responde quando o chamam; não vocaliza espontaneamente; não se interessa pelo o que o rodeia/não estabelece contacto; deita objetos fora ou leva-os sistematicamente à boca; tem estrabismo 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Ensinar a guardar os brinquedos Pedir para olhar e repetir o nome das partes do corpo Ensinar a rabiscar em diferentes texturas (estimular destreza manual e área sensorial) Demonstrar os perigos; Elogiar quando for capaz de realizar algo sozinha Continuar a incentivar o convívio; Realizar atividades com música e dança 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não se interessa por outras crianças; não aponta com o indicador; não imita o adulto; não olha quando chamam pelo nome; não acompanha com o olhar quando se aponta para algo Despistar alterações significativas de vida/fatores de risco (nascimento irmãos; situação de luto) RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; escovagem dentária 2x/dia; desmame do biberão e leite ao adormecer – estimular outro ritual de adormecimento) Desenvolvimento (estimular a linguagem compreensiva e expressiva: conversas, canções, livros; aprendizagem de regras e rotinas quotidianas) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; afirmação da personalidade, birras e regras sociais; independência, ansiedade de separação e terrores noturnos; assegurar o cumprimento de regras/limites sem cedência a “chantagens”) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais; consultar regras transporte de crianças em automóvel) Estilos vida saudáveis (brincar, desenhar, hábitos TV/vídeos, ritual adormecimento) Controlo de esfíncteres (ler o BSIJ com os pais) Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				2 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil; Perímetro Cefálico 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; Rastreio de Dislipidémias 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Corre com segurança, evitando obstáculos Sobe e desce com os dois pés o mesmo degrau Apoia-se no corrimão/parede 	<ul style="list-style-type: none"> Definição lateralidade Constrói torre 6/7 cubos Imita rabisco circular e linha vertical (após demonstração) Interesse por livros; reconhece detalhes e nomeia figuras Vira uma página de cada vez Testar visão binocular 	<ul style="list-style-type: none"> Diz o primeiro nome Fala sozinho enquanto brinca Junta duas ou mais palavras, construindo frases curtas Apresenta linguagem incompreensível, mesmo pelos familiares Nomeia objetos, familiares e figuras 	<ul style="list-style-type: none"> Coloca o chapéu e os sapatos Usa bem a colher Bebe pelo copo e coloca-o no lugar sem entornar Jogo simbólico Jogo paralelo
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: não anda sozinho; não compreende o que se lhe diz; não pronuncia palavras inteligíveis; não estabelece contacto; não se interessa pelo ambiente envolvente; não imita; deita objetos fora; não constrói nada; tem estrabismo 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar brincadeiras de estimulação da coordenação motora Estimular o controlo de esfíncteres se tiver desenvolvido a competência da fala Estimular arrumação, imitação e declínio do negativismo Ajudar a pronunciar palavras através do estímulo positivo Utilizar diferentes materiais e texturas (tintas; puzzles) Contar histórias e utilizar o jogo simbólico Pedir para ajudar em pequenas tarefas diárias Dar oportunidade de emitir o próprio pensamento e desejo, mas mantendo limites 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: incapacidade do cuidador em impor regras/limites (avaliar se tal se repete nos restantes contextos) Despistar alterações significativas de vida/fatores de risco (nascimento irmãos; situação de luto) RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; escovagem dentária 2x/dia; desmame da chucha) Desenvolvimento (estimular a linguagem compreensiva e expressiva: conversas, canções, livros) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; independência, ansiedade de separação e terrores noturnos; assegurar o cumprimento de regras/limites sem cedência a “chantagens”; adaptação e socialização no infantário) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Estilos vida saudáveis (brincar, desenhar, hábitos TV/vídeos, ritual adormecimento) Controlo de esfíncteres Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				3 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Comprimento/Altura; IMC/Percentil 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; TA; Rastreio de Dislipidémias 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL <ul style="list-style-type: none"> Tem equilíbrio momentâneo num pé Sobe escadas alternadamente Desce com os dois pés no mesmo degrau Atira bola acima da linha ombro 	VISÃO E MOTRICIDADE FINA <ul style="list-style-type: none"> Constrói torre 9 cubos Imita/copia a ponte 3 cubos Copia o círculo Imita a cruz Combina 2 cores (confunde azul/verde) Desenha figura humana (cabeça mais 2 partes) Testar visão binocular 	AUDIÇÃO E LINGUAGEM <ul style="list-style-type: none"> Diz o nome completo e sexo Tem vocabulário extenso mas pouco compreensível por estranhos Tem defeitos de articulação e imaturidade na linguagem 	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL <ul style="list-style-type: none"> Pode despir-se se lhe desabotoarem o vestuário Vai sozinho à casa de banho Come com colher e garfo
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: anda em pontas de pés sistematicamente; não constrói nada; linguagem incompreensível 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Promover atividade lúdicas físicas (saltar, correr, pular, andar triciclo) Pedir para contar histórias ou algo que já fez; incentivar a fantasiar Dar responsabilidades (aceitar a forma de resolução) Não trazer a criança para a realidade quando está no seu mundo imaginário Conduzir rituais de sono de forma regrada Fase dos “porquês” Não ridicularizar comportamentos Promover a partilha de brinquedos (ingresso no jardim de infância) Acompanhamento de programas televisivos 			
Comportamento/ Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: dificuldade extrema em separar-se do cuidador; perturbações alimentares graves; insónia grave Despistar alterações significativas de vida/fatores de risco (nascimento irmãos; situação de luto) RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (ler o BSIJ com os pais; restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; escovagem dentária 2x/dia) Desenvolvimento (ler o BSIJ com os pais; sexualidade: reconhecimento de diferenças e semelhanças) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; assegurar o cumprimento de regras/limites sem cedência a “chantagens”; adaptação e socialização no infantiário; negativismos, birras, ciúmes, rivalidade e relacionamento com outras crianças; equidade de género; medos, terrores noturnos e pesadelos) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Estilos vida saudáveis (brincar, desenhar, hábitos TV/vídeos, ritual adormecimento) Controlo de esfíncteres Vida na creche/ama/outros cuidadores (hábitos e rotinas diários) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				4 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Altura; IMC/Percentil 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; TA; Rastreio de Dislipidémias 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Fica num pé sem apoio 3-5" Sobre e desce escadas alternadamente Salta num pé 	<ul style="list-style-type: none"> Constrói escadas 6 cubos Copia a cruz Combina e nomeia 4 cores básicas Desenha a figura humana (cabeça, tronco e membros) 	<ul style="list-style-type: none"> Sabe nome completo, idade, sexo e morada Linguagem compreensível (domínio consoantes, divisão silábica, fluência discurso, conta história) Tem apenas algumas substituições infantis 	<ul style="list-style-type: none"> Pode vestir-se e despir-se (exceto abotoar atrás e dar laços) Gosta de brincar com crianças sua idade Sabe esperar pela sua vez Jogo imaginativo/narrativo
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: linguagem incompreensível (sem fluência, muitas substituições fonéticas, gaguez); sem lateralidade definida; é hiperativo/distraído ou tem dificuldade de concentração; tem estrabismo ou suspeita défice visual; apresenta perturbações do comportamento 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Promover construções com legos/puzzles e brincadeiras com movimento físico Estimular o desenho da figura humana Incentivar brincadeiras que envolvam distinção cores Ensinar canções e versos Estimular realização de tarefas (mesmo que simbólicos); mostrar as sequências das atividades Dar oportunidade para verbalização das suas vontades; aceitar sensibilidade, avanços e recuos Auxiliar na diferenciação entre emoção e ação (consciência moral/solidariedade humana) Proporcionar oportunidades para transmitir mensagens a outra pessoa Não entrar em pormenores sobre sexualidade Reforçar necessidade de impor regras/limites e não ceder à "chantagem" 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: agitação psicomotora desadequada; não termina nenhuma tarefa RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (ler o BSIJ com os pais; restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras; reforçar necessidade de pequeno-almoço e lanche da manhã) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais) Infantário/Escola (adaptação e socialização) Desenvolvimento (estimular perceção de lateralidade; estimular criatividade e hábitos de leitura; racionalizar hábitos de TV/computador/videojogos/outras tecnologias) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; ter atenção sintomas instabilidade psicomotora nos diferentes contextos) Acidentes e segurança (ler o BSIJ com os pais) Atividades desportivas/lazer (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono/controlo esfíncteres (enurese noturna e encoprese) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				5 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Altura; IMC/Percentil 			
Exame Físico Exame Global de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; TA Ligação com Saúde Escolar 			
Desenvolvimento	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Fica num pé 8-10'' com os braços cruzados Salta alternadamente num pé 	<ul style="list-style-type: none"> Constrói 4 degraus com 10 cubos Copia o quadrado e o triângulo Conta cinco dedos de uma mão Nomeia 4 cores e combina até 10 Desenha a figura humana (cabeça com pormenores, tronco e membros) 	<ul style="list-style-type: none"> Sabe nome completo, idade, morada e data nascimento Vocabulário fluente e articulação correta Linguagem compreensível (domínio consoantes, divisão silábica, fluência discurso, conta história) Identifica nome próprio, primeira letra do nome, as vogais e algumas consoantes 	<ul style="list-style-type: none"> Veste-se sozinho Lava as mãos e a cara e limpa-se sozinho Escolhe os amigos Compreende as regras do jogo
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: linguagem incompreensível (sem fluência, muitas substituições fonéticas, gaguez); é hiperativo/distraído ou tem dificuldade de concentração; tem estrabismo ou suspeita défice visual; apresenta perturbações do comportamento 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Selecionar programas televisivos/computador e definir tempos e horários Não ridicularizar os medos/pesadelos/fobia; ajudar a resolver o sentimento de impotência Manter atividades que promovam desenvolver a área motora Ensinar a recortar e colar formas geométricas de vários tamanhos e formar figuras Pedir para explicar significado de palavras simples e estimular aquelas que não conhece Continuar a proporcionar tarefas de responsabilidade (ajudar em casa, dar recados) Inculcar regras, impor limites e ajudar a lidar com impulsos (roubo, mentira) Promover a participação em jogos que estimulem a personalidade 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: agressividade; violência e oposição persistentes; birras inexplicáveis e desadequadas; ansiedade, preocupação e medos excessivos; dificuldade em adormecer/pesadelos muito frequentes; dificuldades na socialização – isolamento ou relacionamento desadequado com pares/adultos RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (ler o BSIJ com os pais; restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras; reforçar necessidade de pequeno-almoço e lanche da manhã) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais) Infantário/Escola (adaptação e socialização; preparação da entrada para a escola – adaptação ao meio escolar, promoção do sucesso escolar, postura correta) Desenvolvimento (estimular criatividade e hábitos de leitura; racionalizar hábitos de TV/computador/videojogos/outras tecnologias) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; ter atenção sintomas instabilidade psicomotora; competitividade e prazer em jogos de regras) Acidentes e segurança (caminho e transporte escolar, quedas, intoxicações, afogamentos e queimaduras) Atividades desportivas/lazer (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono (horas sono adequadas; valorizar dificuldades em adormecer e pesadelos) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹				6-7 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Altura; IMC/Percentil 			
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; TA; Visão; Audição 			
Desenvolvimento (até aos 6 anos)	POSTURA E MOTRICIDADE GLOBAL	VISÃO E MOTRICIDADE FINA	AUDIÇÃO E LINGUAGEM	COMPORTAMENTO E ADAPTAÇÃO SOCIAL
	<ul style="list-style-type: none"> Fica num pé 8-10'' com os braços cruzados Salta alternadamente num pé 	<ul style="list-style-type: none"> Constrói 4 degraus com 10 cubos Copia o quadrado e o triângulo Conta cinco dedos de uma mão Nomeia 4 cores e combina até 10 Desenha a figura humana (cabeça com pormenores, tronco e membros) 	<ul style="list-style-type: none"> Sabe nome completo, idade, morada e data nascimento Vocabulário fluente e articulação correta Linguagem compreensível (domínio consoantes, divisão silábica, fluência discurso, conta história) Identifica nome próprio, primeira letra do nome, as vogais e algumas consoantes Sabe escrever nome completo 	<ul style="list-style-type: none"> Veste-se sozinho Lava as mãos e a cara e limpa-se sozinho Escolhe os amigos Compreende as regras do jogo Gosta da escola Gosta de livros de história
	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: linguagem incompreensível (sem fluência, muitas substituições fonéticas, gaguez); demora muito tempo a fazer os trabalhos na escola e em casa/só faz com ajuda 			
Atividades Promotoras do Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Selecionar programas televisivos/computador e definir tempos e horários Não ridicularizar os medos/pesadelos/fobia; ajudar a resolver o sentimento de impotência Manter atividades que promovam desenvolver a área motora Ensinar a recortar e colar formas geométricas de vários tamanhos e formar figuras Pedir para explicar significado de palavras simples e estimular aquelas que não conhece Continuar a proporcionar tarefas de responsabilidade (ajudar em casa, dar recados) Inculcar regras, impor limites e ajudar a lidar com impulsos (roubo, mentira) Promover a participação em jogos que estimulem a personalidade 			
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: agitação psicomotora desadequada; não termina nenhuma tarefa; agressividade; violência e oposição persistentes; birras inexplicáveis e desadequadas; ansiedade, preocupação e medos excessivos; dificuldade em adormecer/pesadelos muito frequentes; dificuldades na socialização – isolamento ou relacionamento desadequado com pares/adultos; valorizar enurese noturna/encoprese; dificuldades aprendizagem sem défice cognitivo/fatores pedagógicos adversos; recusa escolar; somatizações persistentes RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 			
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 			
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (ler o BSIJ com os pais; restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras; reforçar necessidade de pequeno-almoço e lanche da manhã) Saúde oral (ler o BSIJ com os pais; referênciação HO; introduzir a utilização do fio dentário) Escola (adaptação e socialização) Desenvolvimento (estimular criatividade e hábitos de leitura; racionalizar hábitos de TV/computador/videojogos/outras tecnologias) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSIJ com os pais; ter atenção sintomas instabilidade psicomotora; competitividade e prazer em jogos de regras) Acidentes e segurança (caminho e transporte escolar, quedas, intoxicações, afogamentos e queimaduras) Atividades desportivas/lazer (ler o BSIJ com os pais) Hábitos de sono (horas sono adequadas; valorizar dificuldades em adormecer e pesadelos) 			
Outras Observações				

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹		8 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> Peso; Altura; IMC/Percentil 	
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> Observação corporal; Dentição; TA; Visão; Audição 	
Linguagem/Dificuldades Aprendizagem	<ul style="list-style-type: none"> Linguagem compreensível (domínio consoantes, divisão silábica, fluência discurso, conta história); sabe escrever nome completo; identifica letras do alfabeto; gosta da escola; gosta de livros de histórias SINAIS ALERTA: demora muito tempo a fazer os trabalhos na escola e em casa/só faz com ajuda 	
Comportamento/Relação Emocional	<ul style="list-style-type: none"> SINAIS ALERTA: agitação psicomotora desadequada; não termina nenhuma tarefa; agressividade; violência e oposição persistentes; birras inexplicáveis e desadequadas; ansiedade, preocupação e medos excessivos; dificuldade em adormecer/pesadelos muito frequentes; dificuldades na socialização – isolamento ou relacionamento desadequado com pares/adultos; valorizar enurese noturna/encoprese; dificuldades aprendizagem sem défice cognitivo/fatores pedagógicos adversos; recusa escolar; somatizações persistentes RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 	
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 	
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação (ler o BSII com os pais; restrição de alimentos açucarados, fritos, sumos e gorduras; reforçar necessidade de pequeno-almoço e lanche da manhã) Saúde oral (ler o BSII com os pais; verificar registos de HO no BSII) Escola (adaptação e socialização) Desenvolvimento (estimular criatividade e hábitos de leitura; racionalizar hábitos de TV/computador/videojogos/outras tecnologias) Relação emocional/comportamento/perturbações (ler o BSII com os pais; competitividade e prazer em jogos de regras) Acidentes e segurança (caminho e transporte escolar, quedas, intoxicações, afogamentos e queimaduras) Atividades desportivas/lazer (ler o BSII com os pais) Hábitos de sono (horas sono adequadas; valorizar dificuldades em adormecer e pesadelos) 	
Outras Observações		

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹		10 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Peso; Altura; IMC/Percentil 	
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observação corporal; Dentição; TA; Visão; Audição; Pele 	
Estádio Pubertário	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estádios de <i>Tanner</i> ▪ Eventos marcantes (menarca, espermarca, mudança voz, acne) ▪ Alterações genitais ▪ Dimorfismo sexual ▪ Entrevista a Adolescentes (<i>HEEADSSS</i>) 	
Desenvolvimento Psicoafetivo e Social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomização progressiva e afirmação da identidade; identidade de género; aquisição de capacidades cognitivas e novos interesses intelectuais; capacidade de gestão de problemas, conflitos e atividades quotidianas 	
SINAIS/SINTOMAS ALERTA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incapacidade para lidar com problemas e atividades quotidianas; ansiedade excessiva; insónia grave e persistente; humor depressivo mantido; ideação e tentativas de suicídio; sintomatologia obsessivo-compulsiva; variação ponderal acentuada; alterações do pensamento e percepção; comportamentos antissociais repetidos; isolamento mantido; comportamentos autoagressivos; fugas ▪ Condutas de Risco – consumo tabaco, álcool e/ou outras substâncias psicoativas ilícitas; comportamentos sexuais de risco ▪ Enurese e encoprese (presença, existência e/ou manutenção) ▪ RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 	
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos ▪ Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 	
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puberdade (normal e variantes; puberdade precoce e atraso pubertário) ▪ Alimentação (diversidade; adequação à fase crescimento e atividade; regimes restritivos) ▪ Atividade física (tipo, frequência e intensidade; desaconselhar suplementos energéticos e anabolizantes; vigorexia) ▪ Hábitos de sono (quantidade, qualidade, ritmo e higiene do sono) ▪ Saúde oral (promover a escovagem dos dentes de manhã e à noite e o uso do fio dentário) ▪ Escola (ano de escolaridade; bem-estar; projetos; absentismo escolar; <i>(cyber)bullying</i>) ▪ Família (dinâmica familiar; adultos de referência) ▪ Amigos (socialização, atividades, redes sociais e grupos de pertença) ▪ Tempos livres (sedentarismo; hábitos de TV/computador/novas tecnologias/videojogos) ▪ Cidadania (direitos humanos; desigualdades de género; ambiente; cultura de segurança) ▪ Sexualidade (puberdade, socialização e género) ▪ Segurança e acidentes (acidentes domésticos e segurança rodoviária) ▪ Consumos nocivos e riscos (álcool, tabaco, medicamentos e drogas de abuso – riscos e efeito potenciador de violência e acidentes) ▪ Violência e maus tratos ▪ Higiene 	
Outras Observações		

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹		12-13 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Peso; Altura; IMC/Percentil 	
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observação corporal; Dentição; TA; Visão; Audição; Pele; Rastreio anemia/ferropenia 	
Estádio Pubertário	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estádios de <i>Tanner</i> ▪ Eventos marcantes (menarca, espermarca, mudança voz, acne) ▪ Alterações genitais ▪ Dimorfismo sexual ▪ Entrevista a Adolescentes (<i>HEEADSSS</i>) 	
Desenvolvimento Psicoafetivo e Social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomização progressiva e afirmação da identidade; identidade de género; aquisição de capacidades cognitivas e novos interesses intelectuais; capacidade de gestão de problemas, conflitos e atividades quotidianas ▪ Redefinição formas de relação com família/amigos ▪ Desenvolvimento ideais e valores éticos e morais 	
SINAIS/SINTOMAS ALERTA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incapacidade para lidar com problemas e atividades quotidianas; ansiedade excessiva; insónia grave e persistente; humor depressivo mantido; ideação e tentativas de suicídio; sintomatologia obsessivo-compulsiva; variação ponderal acentuada; alterações do pensamento e perceção; comportamentos antissociais repetidos; isolamento mantido; comportamentos autoagressivos; fugas ▪ Condutas de Risco – consumo tabaco, álcool e/ou outras substâncias psicoativas ilícitas; comportamentos sexuais de risco ▪ Enurese e encoprese (presença, existência e/ou manutenção) ▪ RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 	
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos ▪ Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer 	
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puberdade (normal e variantes; puberdade precoce e atraso pubertário) ▪ Alimentação (diversidade; adequação à fase crescimento e atividade; regimes restritivos) ▪ Atividade física (tipo, frequência e intensidade; desaconselhar suplementos energéticos e anabolizantes; vigorexia) ▪ Hábitos de sono (quantidade, qualidade, ritmo e higiene do sono) ▪ Saúde oral (promover a escovagem dos dentes de manhã e à noite e o uso do fio dentário) ▪ Escola (ano de escolaridade; bem-estar; projetos; absentismo escolar; <i>(cyber)bullying</i>) ▪ Família (dinâmica familiar; adultos de referência) ▪ Amigos (socialização, atividades, redes sociais e grupos de pertença) ▪ Tempos livres (sedentarismo; hábitos de TV/computador/novas tecnologias/videojogos) ▪ Cidadania (direitos humanos; desigualdades de género; ambiente; cultura de segurança) ▪ Sexualidade (autodeterminação sexual; género; relações íntimas; comportamentos sexuais; contraceção) ▪ Segurança e acidentes (segurança rodoviária; atividades de lazer/recreativas noturnas; desportos radicais) ▪ Consumos nocivos e riscos (álcool, tabaco, medicamentos e drogas de abuso – riscos e efeito potenciador de violência e acidentes) ▪ Violência e maus tratos (violência no namoro) ▪ Higiene 	
Outras Observações		

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

GUIÃO DE OBSERVAÇÃO PARA CONSULTA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL ¹		15-18 Anos
Avaliação Parâmetros Antropométricos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Peso; Altura; IMC/Percentil 	
Exame Físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observação corporal; Dentição; TA; Visão; Audição; Pele; Rastreio anemia/ferropenia 	
Estádio Pubertário	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estádios de <i>Tanner</i> ▪ Eventos marcantes (menarca, espermarca, mudança voz, acne) ▪ Alterações genitais ▪ Dimorfismo sexual ▪ Entrevista a Adolescentes (<i>HEEADSSS</i>) 	
Desenvolvimento Psicoafetivo e Social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Redefinição formas de relação com família/amigos ▪ Desenvolvimento ideais e valores éticos e morais ▪ Capacidade de estabelecimento de relações didáticas 	
SINAIS/SINTOMAS ALERTA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incapacidade para lidar com problemas e atividades quotidianas; ansiedade excessiva; insónia grave e persistente; humor depressivo mantido; ideação e tentativas de suicídio; sintomatologia obsessivo-compulsiva; variação ponderal acentuada; alterações do pensamento e percepção; comportamentos antissociais repetidos; isolamento mantido; comportamentos autoagressivos; fugas ▪ Condutas de Risco – consumo tabaco, álcool e/ou outras substâncias psicoativas ilícitas; comportamentos sexuais de risco ▪ RISCO MAUS TRATOS: ver sinais e sintomas 	
Segurança do Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exposição fumo tabaco/problemas associados aos consumos nocivos ▪ Risco acidentes domésticos, rodoviários e lazer ▪ Segurança no trabalho 	
Cuidados Antecipatórios	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puberdade (normal e variantes; puberdade precoce e atraso pubertário) ▪ Alimentação (diversidade; adequação à fase crescimento e atividade; regimes restritivos) ▪ Atividade física (tipo, frequência e intensidade; desaconselhar suplementos energéticos e anabolizantes; vigorexia) ▪ Hábitos de sono (quantidade, qualidade, ritmo e higiene do sono) ▪ Saúde oral (promover a escovagem dos dentes de manhã e à noite e o uso do fio dentário) ▪ Escola (ano de escolaridade; bem-estar; projetos; absentismo escolar; (<i>cyber</i>)<i>bullying</i>; falar do trabalho; <i>mobbing</i>; assédio sexual) ▪ Família (dinâmica familiar; adultos de referência) ▪ Amigos (socialização, atividades, redes sociais e grupos de pertença) ▪ Tempos livres (sedentarismo; hábitos de TV/computador/novas tecnologias/videojogos) ▪ Cidadania (direitos humanos; desigualdades de género; ambiente; cultura de segurança) ▪ Sexualidade (contraceção; género; relações didáticas; violência no namoro/conjugal) ▪ Segurança e acidentes (segurança rodoviária; atividades de lazer/recreativas noturnas; desportos radicais) ▪ Consumos nocivos e riscos (álcool, tabaco, medicamentos e drogas de abuso – riscos e efeito potenciador de violência e acidentes) ▪ Violência e maus tratos (violência no namoro) ▪ Higiene 	
Outras Observações		

¹ Elaborado com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

APÊNDICE 9

Poster Informativo UCIP

CH - Hospital de

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos



Equipa Multidisciplinar

- Assistentes Operacionais
- Enfermeiros
Enfermeiros Especialistas
- Médicos Pediatras
Intensivistas
- Secretária de Unidade
- Profissionais de Apoio:
Médicos outras especialidades
Dietista
Psicóloga
Fisioterapeuta
Terapeuta da Fala
Assistente social

Missão

Prestar cuidados diferenciados e especializados a utentes em idade pediátrica (0-18 anos) com patologia aguda e crónica, em situação crítica e risco de falência de funções vitais e à sua família, com recurso a técnicas e procedimentos avançados de suporte, de forma a promover a maximização da saúde nas vertentes física, psicológica e funcional.

Valores: Respeito pelos Princípios Bioéticos, Respeito pela Individualidade do Utente Pediátrico, Excelência, Integridade, Humanização, Inovação, Colaboração, Assistência Inclusiva, Segurança, Investigação e Formação.

- Unidade Médico-Cirúrgica Polivalente
- Centro de Neurotrauma Pediátrico
- Centro de Referência ECMO
- Transporte Interhospitalar Pediátrico
- Colaboração na Formação Inicial e Graduada

UCIPed

Coordenador: [REDACTED]

Enf-Chefe: [REDACTED]

Telefone: [REDACTED]

E-mail: [REDACTED]

Localização: [REDACTED]

Filosofia de Cuidados

A UCIPed adota como filosofia os Cuidados Centrados na Família, cujos princípios fundamentais* são:

- Reconhecer que a família é a constante na vida da criança;
- Facilitar a colaboração pais-profissionais em todos os níveis de cuidados;
- Reconhecer a individualidade e as forças da família, respeitando os seus diferentes métodos de *coping*;
- Partilhar informação com os pais numa base regular e de forma completa e imparcial;
- Encorajar e facilitar o suporte mútuo entre pais;
- Compreender e incorporar as necessidades desenvolvimentais de lactentes, crianças, adolescentes e famílias nos sistemas de saúde;
- Implementar políticas e programas apropriados que providenciam suporte emocional e financeiro que satisfaçam as necessidades familiares;
- Assegurar que o modelo do sistema de prestação de cuidados é flexível, acessível e responsivo às necessidades da família.

*Association for the Care of Children's Health (1987)

APÊNDICE 10

Guia de Acolhimento UCIP

O QUE PODEM TRAZER:

- Boletim Individual de Saúde e de Vacinas
- Documentos Identificativos
- Informação de saúde útil para a situação atual
- Medicação habitual
- Brinquedo ou objeto significativo



NÃO É PERMITIDO:

- Barulho
- Ter aparelhos eletrónicos com som e atender o telemóvel dentro da unidade
- Contactar fisicamente com as outras crianças internadas ou mexer no material que as rodeia
- Comer na unidade e dar alimentos ou líquidos à criança sem conhecimento da equipa
- Entrar e sair frequentemente da unidade
- Deixar as grades da cama baixas quando se ausentam

Contactos:

Sala de Enfermagem: [REDACTED]

Email: [REDACTED]

Se tiverem alguma dúvida, toda a equipa estará disponível para ajudar e fornecer a informação necessária!

REALIZADO POR:

Enf. Rafael Marques

Curso Mestrado e Especialização em Saúde Infantil

ESEL

2018

GUIA ACOLHIMENTO



Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPed)

Informação para a Criança, o
Jovem e Família

INFORMAÇÕES ÚTEIS

Visitas/Acompanhamento:

- A criança tem direito ao acompanhamento por 2 pessoas significativas, preferencialmente pelos pais.
- No período noturno (22h-8h) pode ficar um acompanhante, não sendo permitidas trocas de elementos.
- Horário de visitas para outras pessoas significativas: 3as, 5as e domingos, das 17-20h.*
- Os acompanhantes dispõem de uma sala onde poderão descansar, tomar banho, fazer refeições e guardar os seus pertences nos respectivos cacifos, para os quais será entregue uma chave que deverão devolver no momento da alta. Não é permitido pernoitar nesta sala.

Refeições:

A sala para pais tem disponível microondas e frigorífico. Em alternativa poderão utilizar o refeitório do hospital através de senhas de refeição que devem ser pedidas à secretária de unidade ou assistente social. Caso esteja isento de pagar taxas moderadoras, as refeições serão gratuitas.

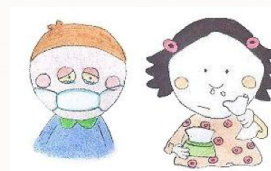
Horário do Refeitório (Almoço: 14h às 15h; Jantar 20h às 21h30)

* Estas visitas podem ser geridas com a equipa de enfermagem e estar condicionadas ao fluxo de atividade da unidade.

ORIENTAÇÕES GERAIS AOS PAIS

O vosso filho vai ficar internado na UCIPed uma vez que precisa de cuidados especializados. Poderão ser necessários procedimentos avançados de suporte, mas o objetivo da equipa é alcançar a sua recuperação. O internamento de um filho é sempre uma situação difícil, a vossa presença pode ajudá-lo a sentir-se mais tranquilo e com menos receios. Este guia pretende dar-vos algumas orientações sobre o funcionamento do serviço e assim facilitar esta experiência.

- Para entrarem na unidade devem tocar à campainha e aguardar a abertura da porta; poderá ser necessário identificarem-se ao segurança.
- Todos os aparelhos que rodeiam o vosso filho servem para nos ajudar no tratamento, mas tornam o ambiente ainda mais intimidante. É da responsabilidade dos profissionais a vigilância dos aparelhos e respectivos alarmes, mas podem colocar as vossas dúvidas.
- Se tiverem algum problema de saúde devem comunicá-lo ao médico/enfermeiro responsável pelo seu filho.
- A lavagem/higienização correcta das mãos contribui para a diminuição do risco de infecção. Todos devemos lavar as mãos antes e após qualquer contacto com a criança.
- Em algumas situações poderá ser necessário colocar uma máscara e vestir bata.
- A nossa equipa de saúde cuidará do vosso filho ao longo das 24h e prestará os cuidados necessários para a sua recuperação.
- Os pais são quem melhor conhece o seu filho e queremos que sejam nossos parceiros. Digam-nos em que medida querem participar nos cuidados e ajudem-nos a conhecer e interagir com a criança/o jovem (hábitos, brincadeiras favoritas, alergias, terapêutica habitual).
- Assim que possível, toda a informação relativa ao diagnóstico, tratamento e prognóstico será dada diretamente aos pais, de forma clara e honesta.
- Permanecerem junto do vosso filho, falarem com ele e darem-lhe carinho e conforto é muito importante para o ajudarem neste momento!



APÊNDICE 11

Plano da Sessão de Formação

SESSÃO DE FORMAÇÃO:

Apresentação da Proposta do Programa Promotor de Cuidados Centrados na Família (PPCCF) na UCIP

SESSÃO

Local: Sala de Reuniões

Data: a definir

Duração: 60 minutos

Destinatários: Profissionais da UCIP

Formador: Rafael Marques

OBJETIVOS

- Aprofundar raciocínio crítico sobre o tema
- Apresentar a proposta de implementação do PPCCF na UCIP
- Definir o envolvimento da equipa nas linhas de intervenção estratégica

MÉTODOS

- Expositivo e Ativo

EQUIPAMENTOS E MEIOS DIDÁTICOS

- Computador, powerpoint, televisão, Checklist for Service Providers, papel e caneta

PLANO E CONTEÚDOS

- Motivação para o desenvolvimento de competências de CCF
- Objetivo do PPCCF
- Benefícios e desafios do PPCCF
- Outcomes esperados com o PPCCF
- Atividades executadas e planeadas
- Entrega da Checklist for Service Providers
- Recursos humanos e materiais
- Fases de implementação e avaliação do PPCCF
- Avaliação da sessão

APÊNDICE 12

Manual de Boas Práticas – Proposta de Sumário

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS

(Proposta de Sumário)

A Filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) na UCIPed



Autores:

Criado em:

Revisto em:

Sumário

1. O que são os CCF?

- 1.1 Definição da filosofia de CCF
- 1.2 História dos CCF
- 1.3 Os CCF em cuidados intensivos pediátricos
- 1.4 Premissas, Princípios Orientadores e Elementos-chave dos CCF
- 1.5 Recursos e Organizações de Referência

2. Como é que os CCF podem fazer a diferença?

- 2.1 Que tipo de *outcomes* são importantes na abordagem aos CCF
- 2.2 Evidência sobre os CCF
 - 2.2.1 Os *outcomes* para a criança e o jovem
 - 2.2.1.1 Os principais stressores, necessidades e mecanismos de *coping*
 - 2.2.1.2 Os benefícios dos CCF
 - 2.2.2 Os *outcomes* para o serviço
 - 2.2.2.1 A satisfação do cliente e dos profissionais com os cuidados

3. Que estratégias adotar para nos tornarmos mais centrados na família?

- 3.1 Barreiras e constrangimentos identificados para a aplicação dos CCF
- 3.2 O que é que as organizações podem fazer?
 - 3.2.1 Cultura, clima e ambiente organizacional
 - 3.2.2 Suporte e formação aos profissionais
- 3.3 O que é que os profissionais podem fazer?
 - 3.3.1 Organização e ambiente de cuidados
 - 3.3.2 Processo e práticas de cuidados
- 3.4 O que é que as famílias podem fazer?
 - 3.4.1 Suporte familiar
 - 3.4.2 Participação colaborativa e tomada de decisão

4. Como identificar os pontos fortes e os recursos parentais?

- 4.1 Identificação dos pontos fortes e recursos dos pais

- 4.2 Como explorar os recursos através da família alargada e amigos?
- 4.3 Como explorar as competências e interesses parentais?
- 4.4 Como reconhecer as preocupações parentais?
- 4.5 Como promover o suporte parental?

5. Como promover uma comunicação efetiva e centrada na família?

- 5.1 Princípios gerais da comunicação
- 5.2 Obstáculos à comunicação efetiva
 - 5.2.1 Atitudes e perspetivas
 - 5.2.2 Ambiente comunicacional
 - 5.2.3 Competências Comunicacionais
- 5.3 Estratégias para uma comunicação efetiva
- 5.4 Estratégias para uma comunicação centrada na família
 - 5.4.1 Dignidade e respeito
 - 5.4.2 Partilha de informação

6. Como trabalhar em conjunto com a família?

- 6.1 Diferentes níveis de envolvimento familiar
- 6.2 Definição conjunta de objetivos
- 6.3 Estratégias para uma negociação e parceria efetivas
- 6.4 Participação colaborativa e tomada de decisão

7. *Checklists* sobre CCF para as organizações, os profissionais e as famílias⁽⁴⁾

8. Documentos implementados na UCIPed

- 3.3 Guia de Acolhimento
- 3.4 Poster Informativo
- 3.5 Norma sobre a Política de Visitas
- 3.6 Norma sobre a presença parental em procedimentos invasivos
- 3.7 Norma sobre a presença parental em situação de reanimação

Bibliografia:

1. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Teplicky, R. (2003). FCS 1: How does family-centred service make a difference? What is Family-Centred Service? Retrieved from <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf>
2. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Teplicky, R. (2003). FCS 3: How Does Family-Centred Service Make a Difference? Retrieved from <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/267/original/FCS3.pdf>
3. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Teplicky, R. (2003). FCS 4: Becoming More Family-Centred. Retrieved from <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/268/original/FCS4.pdf>
4. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Teplicky, R. (2003). FCS 18: Are We Really Family-Centred? Checklists for Families, Service Providers, and Organizations. Retrieved from <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/283/original/FCS18.pdf>